

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI COMME
EXIGENCE PARTIELLE DE LA MAÎTRISE EN TRAVAIL SOCIAL OFFERTE À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI EN VERTU D'UN PROTOCOLE
D'ENTENTE AVEC L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

PAR

KIM VALLÉE-DONAHUE

LE VÉCU DE PARENTS DEMEURANT AU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN DONT L'UN
DES ENFANTS PRÉSENTE UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

MARS 2018

SOMMAIRE

Les recherches démontrent que de plus en plus de cas d'enfants présentant un TSA sont diagnostiqués chaque année depuis près de dix ans (Institut de la statistique du Québec, 2015). Le TSA se caractérise par un dysfonctionnement de la communication sociale, ainsi que par des mouvements répétitifs et stéréotypés (American Psychiatric Association, 2013). Les enfants qui vivent avec ce trouble ont plus de difficultés à développer des comportements chaleureux avec les membres de leur famille. Ils éprouvent beaucoup de difficultés à se faire comprendre, ce qui peut engendrer des comportements agressifs et des crises (Carbonneau et Rousseau, 2012). De nombreuses conséquences sont donc associées à cette problématique, tant chez l'enfant lui-même que chez les membres de sa famille (Abouzeid et Poirier, 2014). Les recherches disponibles démontrent que les parents des enfants autistes sont plus susceptibles de vivre de l'anxiété ou de présenter des symptômes dépressifs (Kuhlthau, Orlich, Hall, Sikora, Kovacs, Delahayes et Clemons, 2010). Les membres de la fratrie se sentent souvent, quant à eux, rejetés ou mis à l'écart, puisque les parents accordent davantage de temps à l'enfant qui demande plus de soins (Ornstein et Carter, 2008; Cordeau, 2015). La vie sociale et professionnelle des parents est aussi affectée, car ceux-ci délaissent fréquemment leurs loisirs et leurs activités sociales en raison des exigences liées à l'enfant ayant un TSA (Lemay, 2004; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Dans plusieurs cas, l'un des deux parents quitte son emploi, faute de temps, ou essaie dans la mesure du possible d'adapter son horaire pour être plus présent auprès de l'enfant présentant un TSA, ce qui peut, par le fait même, occasionner des difficultés financières importantes au sein de la famille (Pelchat, Lefebvre et Levert, 2005). Plusieurs problèmes de couple peuvent aussi survenir à la suite du diagnostic de TSA de l'enfant, puisque les deux parents en viennent à s'accorder moins de temps de qualité en raison des demandes extérieures liées à l'enfant.

En somme, compte tenu de l'ampleur du TSA et des conséquences importantes qui en découlent dans la vie des parents, il importe de connaître le vécu de ces derniers afin d'identifier leurs besoins et des interventions pertinentes pour leur venir en aide. Or, peu d'études ont été réalisées sur le sujet au Québec, et encore moins ont permis de documenter le vécu de ces parents dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Ce mémoire porte donc sur le vécu des parents de cette région dont un enfant a reçu le diagnostic de TSA. Il vise trois objectifs, à savoir : (a) documenter les réactions et les sentiments des parents lors de l'annonce du diagnostic du TSA de leur enfant; (b) décrire les conséquences personnelles, conjugales, familiales, sociales et professionnelles de ce trouble dans la vie de ces parents; (c) décrire les stratégies d'adaptation utilisées par ces derniers à la suite du diagnostic de leur enfant.

Pour répondre à ces objectifs, une recherche qualitative, de type exploratoire-descriptive, a été menée auprès de 10 parents d'un enfant ayant un TSA. Ainsi, huit femmes et deux hommes ont accepté de participer à une entrevue semi-dirigée, réalisée entre avril et août 2017, afin de partager leur vécu à cet égard. Les participants étaient âgés de 31 à 50 ans et avaient tous au moins deux enfants à leur charge. Les entrevues ont été réalisées au domicile des répondants pour des questions d'intimité, afin qu'ils se sentent plus à l'aise dans leur environnement. Les entrevues ont été menées à l'aide d'un guide d'entrevue portant sur différents thèmes prédéterminés et ont duré entre 60 et 90 minutes.

En ce qui concerne les résultats obtenus, l'annonce du diagnostic fut un soulagement pour de nombreux parents interrogés, en venant confirmer leurs doutes, tout en leur permettant de mieux comprendre les comportements de leur enfant. Malgré tout, certains parents ont traversé différentes étapes du processus de deuil, telles que le choc, la colère, la culpabilité, la dépression et l'acceptation. En ce qui a trait au vécu des parents dans les sphères personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale, différents constats ressortent des entrevues réalisées. Plusieurs parents ont évoqué qu'ils ressentaient ou qu'ils avaient ressenti une énorme fatigue, les menant à l'épuisement ou à des symptômes dépressifs, en raison du niveau de stress occasionné par la problématique de leur enfant. Contrairement aux écrits recensés, les relations conjugales ne semblent pas trop affectées par la problématique de l'autisme chez les répondants, qui sont nombreux à considérer que leur couple demeure solide et uni. Par contre, le vécu familial des parents s'est transformé, puisque ceux-ci ont été contraints de modifier leurs activités quotidiennes en raison des besoins spéciaux de leur enfant. À ce sujet, ils sont d'avis que la rigidité de l'enfant ayant un TSA et le nombre élevé de crises viennent parfois complexifier leurs relations avec les autres enfants de la fratrie. Ces comportements peuvent s'avérer très dérangeants et poussent de nombreux parents à s'isoler de leurs amis et de leur famille. Certaines mères ont aussi affirmé avoir été obligées de diminuer leurs heures de travail, voire de cesser de travailler afin de faciliter leur adaptation à la situation. Les stratégies d'adaptation adoptées par les répondants à l'étude sont, quant à elles, assez variées, que ce soit pour surmonter le choc de l'annonce du diagnostic ou pour apprendre à vivre avec le trouble de l'enfant. La recherche d'informations ainsi que la consultation de professionnels demeurent les stratégies les plus utilisées par les parents interrogés. Mieux comprendre l'autisme et ses manifestations semble donc aider les parents à vivre avec cette réalité, et leur permet de l'expliquer à l'enfant concerné ainsi qu'aux proches. Consacrer du temps à des activités constitue aussi une stratégie jugée efficace par les parents afin de se ressourcer et, par le fait même, de faire face plus facilement aux manifestations de l'autisme de leur enfant.

En somme, ce mémoire démontre l'importance de soutenir les parents d'un enfant présentant un TSA, puisque ceux-ci doivent conjuguer avec plusieurs demandes parfois contradictoires, que ces dernières soient reliées à l'enfant lui-même ou encore à la fratrie, au conjoint, à l'entourage ou à leur milieu d'emploi. À cet égard, les résultats obtenus mettent en relief la pertinence d'accorder une attention particulière aux sentiments vécus par les parents lors de l'annonce du diagnostic, tout en documentant leurs besoins afin d'adapter les interventions qui leur sont destinées.

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je désire remercier ma directrice, madame Eve Pouliot, pour sa confiance et sa générosité dans le cadre de la réalisation de ce mémoire. Son soutien et son aide précieuse m'ont permis de me dépasser et d'aller au bout de mes capacités, afin d'actualiser mon plein potentiel. C'est, en quelque sorte, grâce à sa rétroaction et ses commentaires constructifs que j'ai pu réaliser l'un de mes rêves, qu'est celui d'obtenir ma maîtrise en travail social. Pour son professionnalisme, sa rétroaction, sa rigueur, ainsi que son énergie tout au long de ma maîtrise, mille mercis.

Ensuite, je tiens particulièrement à remercier ma famille et mes amis de m'avoir tant aidée dans ce parcours. Merci à mes amies, qui, à quelques reprises, ont dû se contenter d'un refus concernant une demande de sortie ou d'une virée dans un resto. Merci à mon conjoint d'avoir été patient à mon égard lors de cette étape de ma vie. Les nombreuses heures passées à effectuer cette recherche n'ont certainement pas été une partie de plaisir de ce point de vue, mais il a veillé à m'encourager et à me donner l'énergie nécessaire pour y arriver. De plus, je tiens aussi à remercier ma fille, Livia-May, qui a su être très coopérative du haut de ses onze mois! Sa personnalité digne d'un « bébé parfait » m'a permis de toujours rester concentrée sur mes objectifs, et merci d'avoir « fait tes nuits » si tôt!

Finalement, il importe de souligner la précieuse participation de l'Université du Québec à Chicoutimi, la maison des Familles de Chicoutimi et celle de La Baie ainsi que la Société de l'autisme Saguenay-Lac-Saint-Jean (SAR), qui ont contribué au recrutement de mes participants. Un énorme merci également aux participants de cette recherche qui ont accepté de me laisser entrer dans leur quotidien et dans leur intimité, le temps de réaliser une entrevue. Tout est devenu possible grâce à vous tous!

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	II
REMERCIEMENTS	IV
TABLE DES MATIÈRES	V
LISTE DES TABLEAUX.....	VIII
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	IX
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE.....	3
1.1 BREF HISTORIQUE DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)	3
1.2 LA DÉFINITION ET LES MANIFESTATIONS DU TSA	4
1.3 L'AMPLEUR DU TSA	6
1.4 LES CAUSES ET LES FACTEURS DE RISQUE ASSOCIÉS AU TSA	8
1.5 LES CONSÉQUENCES D'UN TSA CHEZ LES ENFANTS ET LEUR ENTOURAGE..	11
1.6 LA PERTINENCE DE CE MÉMOIRE.....	13
CHAPITRE 2 RECENSION DES ÉCRITS	16
2.1 LES RÉACTIONS DES PARENTS À LA SUITE DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'UN TSA	16
2.2 LES CONSÉQUENCES DU TSA SUR LA VIE DES PARENTS	18
2.2.1 Les conséquences sur la vie personnelle.....	18
2.2.2 Les conséquences sur la vie familiale	22
2.2.3 Les conséquences sur la vie conjugale	27
2.2.4 Les conséquences sur la vie sociale et professionnelle.....	28
2.3 LES STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UN TSA.....	32
2.5.1 Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème.....	32
2.5.2 Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions	34
2.5.3 Le choix des stratégies d'adaptation chez les parents d'un enfant ayant un TSA.....	34
2.4 LES LIMITES DES RECHERCHES ACTUELLES	36
CHAPITRE 3 CADRE DE RÉFÉRENCE	37
3.1 LE MODÈLE BIOÉCOLOGIQUE DE BRONFENBRENNER	37
3.2 LA THÉORIE DU STRESS ET DE L'ADAPTATION DE LAZARUS ET FOLKMAN .	41
3.3 LA THÉORIE DU DEUIL.....	45
CHAPITRE 4 MÉTHODOLOGIE	47
4.1 LE BUT ET LES OBJECTIFS DU MÉMOIRE	47

4.2	LE TYPE DE RECHERCHE	47
4.3	LA POPULATION À L'ÉTUDE ET LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS	48
4.4	LES STRATÉGIES DE COLLECTE DE DONNÉES.....	49
4.5	LES INSTRUMENTS DE COLLECTE DE DONNÉES.....	50
4.6	L'ANALYSE DES DONNÉES	52
4.7	LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	52
CHAPITRE 5	RÉSULTATS	54
5.1	LES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTS	54
5.2	LES CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TSA	55
5.3	LE VÉCU DES PARENTS AVANT LE DIAGNOSTIC DE TSA	58
5.3.1	<i>Le portrait général de la vie des parents avant la naissance de leur enfant présentant un TSA.....</i>	<i>58</i>
5.3.2	<i>Le point de vue des parents sur les premières manifestations du TSA.....</i>	<i>60</i>
5.3.3	<i>Les démarches effectuées par les parents afin d'obtenir le diagnostic de TSA</i>	<i>63</i>
5.4	LE VÉCU DES PARENTS LORS DU DIAGNOSTIC	64
5.4.1	<i>Le contexte de l'annonce du diagnostic</i>	<i>65</i>
5.4.2	<i>Les réactions et les sentiments des parents lors de l'annonce du diagnostic.....</i>	<i>67</i>
5.5	L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC À L'ENTOURAGE	69
5.5.1	<i>L'annonce aux proches.....</i>	<i>69</i>
5.5.2	<i>L'annonce à l'enfant concerné</i>	<i>71</i>
5.6	LES SERVICES OFFERTS PAR LES PROFESSIONNELS ET LA SATISFACTION DES PARENTS ENVERS CEUX-CI.....	73
5.7	LES CONSÉQUENCES DU TSA DANS LA VIE DES PARENTS	77
5.7.1	<i>Les conséquences sur la vie personnelle.....</i>	<i>77</i>
5.7.3	<i>Les conséquences sur la vie conjugale</i>	<i>80</i>
5.7.4	<i>Les conséquences sur la vie familiale</i>	<i>82</i>
5.7.5	<i>Les conséquences sur la vie professionnelle.....</i>	<i>88</i>
5.7.6	<i>Les conséquences sur la vie sociale</i>	<i>91</i>
5.8	LES STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES PARENTS.....	96
CHAPITRE 6	DISCUSSION	101
6.1	LES RÉACTIONS ET LES SENTIMENTS DES PARENTS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC DE TSA	101
6.2	LES CONSÉQUENCES ASSOCIÉES AU FAIT D'AVOIR UN ENFANT PRÉSENTANT UN TSA SUR DIFFÉRENTES SPHÈRES DE LA VIE DES PARENTS.....	104
6.2.1	<i>Les conséquences sur la vie personnelle.....</i>	<i>104</i>
6.2.2	<i>Les conséquences sur la vie conjugale</i>	<i>107</i>
6.2.3	<i>Les conséquences sur la vie familiale</i>	<i>108</i>

6.2.4 Les conséquences sur la vie professionnelle et sociale.....	110
6.3 LES PRINCIPALES STRATÉGIES D’ADAPTATION UTILISÉES PAR LES PARENTS	112
6.4 LES FORCES ET LES LIMITES DE CE MÉMOIRE	114
6.5 LES RECHERCHES FUTURES	115
6.6 LES RETOMBÉES POUR LE DOMAINE DU TRAVAIL SOCIAL.....	116
CONCLUSION	117
ANNEXE 1 AFFICHE DE RECRUTEMENT.....	134
ANNEXE 2 FICHE SIGNALÉTIQUE	136
ANNEXE 3 GUIDE D’ENTREVUE	140
ANNEXE 4 FORMULAIRE D’INFORMATION ET DE CONSENTEMENT CONCERNANT LA PARTICIPATION.....	148
ANNEXE 5 LISTE DE RESSOURCES D’AIDE	156
ANNEXE 6 CERTIFICATION ÉTHIQUE.....	159

LISTE DES TABLEAUX

TABLEAU 1 :	THÈMES ET SOUS-THÈMES DU GUIDE D'ENTREVUE	51
TABLEAU 2 :	LES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTS (N = 10).....	55
TABLEAU 3 :	LES CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS TSA (N=8)	57

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CRDI :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CRDI-TED :	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement
DSM :	Manuel diagnostique des Troubles Mentaux
I-C-I :	Intervention comportementale individuelle
TSA :	Trouble du spectre de l'autisme

INTRODUCTION

Bien que la croyance populaire laisse entendre que nous assistons à une baisse du taux de natalité dans notre société, les statistiques indiquent plutôt que le nombre de naissances demeure stable depuis près d'une dizaine d'années (Institut de la statistique du Québec, 2015). Malgré cette apparente stabilité, plusieurs auteurs soulignent que la signification sociale de l'enfant tend à se transformer au sein de la société québécoise. De nos jours, l'enfant fait généralement l'objet d'un projet, sa naissance étant choisie, voire programmée (Métrailler al-Sayegh, 2006; Pouliot, Turcotte et Monette, 2009). Dans un tel contexte, les parents sont de plus en plus alarmés à l'idée que leur enfant puisse souffrir d'une problématique, comme celle du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ce diagnostic entraîne, bien souvent, plusieurs conséquences dans différentes sphères de la vie des parents (Abouzeid et Poirier, 2014). Dans cette perspective, ce mémoire vise à explorer le vécu des parents ayant un enfant autiste au Saguenay-Lac-Saint-Jean, en s'intéressant à leurs réactions à la suite du diagnostic, aux conséquences de cette problématique dans leur vie, de même qu'aux différentes stratégies d'adaptation qu'ils utilisent afin d'y faire face.

Pour ce faire, le présent mémoire se divise en six chapitres. Le premier dresse d'abord un portrait général de la problématique du TSA, en décrivant son apparition dans la société, son ampleur, ses causes et les différentes conséquences qui y sont rattachées. Le deuxième chapitre présente, quant à lui, une recension des écrits de manière à faire ressortir les connaissances actuelles sur le vécu des parents d'un enfant présentant un TSA dans les écrits scientifiques. Ce chapitre est divisé en trois grands sous-thèmes : (a) les réactions des parents à l'annonce du diagnostic du TSA; (b) les conséquences de cette problématique sur la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle des parents; (c) les stratégies d'adaptation qu'utilisent ces derniers dans leur vie quotidienne. Ensuite, le cadre de référence du mémoire est décrit dans le troisième chapitre, à partir de trois grands modèles théoriques, à savoir : le modèle bioécologique, la théorie du stress et de l'adaptation, ainsi que les étapes relatives au deuil. Par la suite, le quatrième chapitre expose la méthodologie utilisée dans le cadre de cette recherche, en ce qui concerne les objectifs poursuivis, le type de recherche, le mode de recrutement des participants, la méthode et la technique d'échantillonnage

privilégiées, ainsi que les instruments de collecte et d'analyse des données utilisés. Les derniers chapitres du mémoire sont, finalement, consacrés à la présentation des résultats et à la discussion

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Pour mettre la problématique de ce mémoire en contexte, ce chapitre propose d'abord un bref historique de l'apparition du trouble du spectre de l'autisme (TSA) dans notre société, puis documente les principales définitions de ce trouble, ainsi que son ampleur. Dans un deuxième temps, les causes et les conséquences qui y sont associées sont décrites. Finalement, à la lumière de tous ces éléments, la pertinence de ce mémoire est abordée, tant sur le plan social que scientifique.

1.1 BREF HISTORIQUE DU TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME (TSA)

Il s'avère pertinent de faire une brève introduction historique du TSA afin de mieux cerner l'évolution de cette problématique dans notre société. Tout d'abord, le mot « autisme » vient du grec ancien *autos*, signifiant « soi-même ». Cette terminologie a été proposée dès 1911 par Eugen Bleuler, et est réapparue dans les écrits en 1943, sous la plume de Kanner (1943). En effet, bien que plusieurs auteurs (Carbonneau et Rousseau, 2012; Fédération québécoise de l'autisme, 2015) affirment que l'autisme est un trouble connu depuis le début du XX^e siècle, la première étude scientifique sur le sujet a eu lieu en 1943 (Beaulne, 2012; Fédération québécoise de l'autisme, 2015). En fait, l'autisme a été décrit neuf ans avant la première parution du *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (DSM) et cette description fut établie par Léo Kanner (Carbonneau et Rousseau, 2012; Szatmari, 1991). Ce pédopsychiatre américain fut l'un des premiers à s'intéresser à cette problématique. En observant onze enfants ayant des difficultés de communication et présentant un repli sur eux-mêmes, Kanner a écarté la thèse de la schizophrénie et de l'arriération mentale pour plutôt parler d'autisme (Fédération québécoise de l'autisme, 2015; Wing, 1981).

En 1944, le psychiatre autrichien Hans Asperger était, quant à lui, convaincu que l'autisme était d'origine organique. Ce dernier décrivait les enfants autistes comme des « psychopathes autistiques », mais ses travaux restèrent méconnus jusqu'au moment où ils furent traduits et publiés par Lorna Wing dans les années 1980 (Fédération québécoise de

l'autisme, 2015). L'hypothèse développée par Asperger resta dans l'ombre de celle qui fut avancée par Bruno Bettelheim qui privilégiait une conception psychanalytique du trouble, dans laquelle la mère était ciblée comme principale fautive. Pour Bettelheim (1967), l'éducation des parents rendait l'enfant autiste, ce dernier choisissant de s'enfermer dans son monde intérieur, afin de couper délibérément toute communication avec son entourage (Fédération québécoise de l'autisme, 2015). Cette vision de la problématique a contribué à susciter des sentiments de culpabilité et de honte chez les parents d'enfants atteints du TSA. Toutefois, à partir des années soixante, l'étiologie organique du trouble fut tranquillement acceptée (Beaulne, 2012; Fédération québécoise de l'autisme, 2015). D'ailleurs, plusieurs auteurs, comme Ronald et Hoekstra (2011), s'entendent pour dire que la génétique est un facteur déterminant dans le développement ou non de la problématique de l'autisme.

1.2 LA DÉFINITION ET LES MANIFESTATIONS DU TSA

Plusieurs hypothèses ont vu le jour avant d'en arriver à un consensus concernant la définition de l'autisme. Depuis 2013, le DSM-5 définit le TSA comme une altération de la communication et de l'interaction sociale, se traduisant par des comportements stéréotypés et des intérêts restreints. Autrement dit, ce trouble se caractérise par un développement atypique (APA, 2013). Selon cette définition, l'absence de communication renvoie à un manque de réciprocité sociale, à une difficulté de compréhension du langage, ainsi qu'à des complications en ce qui a trait à l'univers social (APA, 2013). Le déficit sur le plan de la communication sociale et des interactions se traduit généralement par le fait « d'être dans sa bulle » et de ne porter aucune attention aux autres (Carbonneau et Rousseau, 2012).

La définition introduite dans le DSM-5 (APA, 2013) tient compte du niveau de gradation de la problématique, en la situant dans un continuum reconnaissant trois niveaux de sévérité : (a) la personne nécessite un soutien; (b) la personne nécessite un soutien important; ou (c) la personne nécessite un soutien très important. Le niveau de sévérité est déterminé en fonction des caractéristiques relatives aux deux sphères déficitaires, soit la communication sociale et les comportements ou les intérêts. De plus, le diagnostic doit aussi préciser si le TSA est associé à toute autre forme de déficit sur le plan cognitif. Par exemple,

il doit indiquer la présence ou l'absence d'une déficience intellectuelle (APA, 2013). D'ailleurs, le terme « spectre » est utilisé pour présenter différentes combinaisons possibles ou encore différentes intensités associées au trouble (Gouvernement du Canada, 2016). En outre, alors que l'ancien DSM affirmait que les symptômes de l'autisme devaient avoir débuté avant l'âge de trois ans, le DSM-5 stipule qu'ils peuvent apparaître lors de l'entrée scolaire, puisqu'on peut alors constater un écart entre les capacités de l'enfant et les exigences de son environnement. Ce critère permet, d'une certaine façon, de diagnostiquer un plus large éventail d'enfants ayant un TSA, en tenant compte du fait que les symptômes peuvent apparaître au moment où les demandes sociales augmentent. En 1994, le DSM plaçait l'autisme dans la catégorie des troubles envahissants du développement, alors que depuis 2013, il regroupe l'autisme et le syndrome d'Asperger dans une même catégorie, soit celle des troubles du spectre de l'autisme (Association québécoise des neuropsychologues, 2016; Garcin et Moxness, 2013).

Au-delà de cette définition communément acceptée dans les écrits scientifiques, le TSA est également associé à certaines manifestations. À cet égard, Simonnot et Mazet (1996) différencient six grands signes d'alerte : l'indifférence à l'égard du monde extérieur, l'absence ou le retard des attitudes anticipatrices du bébé, des anomalies du regard, l'absence de sourire en présence de visages humains, des phobies massives, ainsi que des troubles somatiques et fonctionnels, tels que des troubles du sommeil. Par contre, ces six signes ne sont pas nécessairement associés au TSA, puisqu'un enfant peut présenter un de ces signes et ne pas avoir le trouble. Le diagnostic de TSA s'établit à la lumière de la fixation de ces signes et de l'importance que l'enfant y accorde.

Ainsi, les personnes qui ont un TSA ont généralement du mal à établir un contact visuel avec les autres (Newschaffer *et al.*, 2007). Ce ne sont pas des personnes qui iront d'emblée vers le monde extérieur et elles ont aussi beaucoup de difficultés sur le plan de la communication (Juhel et Héroult, 2003), ce qui n'aide en rien à l'élargissement de leur réseau social. Leur rigidité comportementale les amène parfois à faire des crises lorsque leur routine est dérangée (Juhel et Héroult, 2003; Morasse, 2016). Il faut être attentif aux rituels et à la routine des personnes qui ont un TSA, puisqu'une simple modification peut les déstabiliser

considérablement. De plus, les personnes ayant un TSA ont souvent tendance à être hypersensibles à des bruits ou à des sensations (Morasse, 2016). Par exemple, elles peuvent éviter de porter un vêtement simplement en raison de sa texture. Toutefois, ces comportements peuvent varier d'une personne à une autre, puisque la gravité des manifestations n'est pas nécessairement la même pour tous les individus. Les symptômes peuvent aussi varier selon l'âge et le moment de l'apparition du TSA (Williams et Wright, 2010). Le gouvernement du Canada (2016) explique que les symptômes sont souvent associés à différentes tranches d'âges; par exemple, les comportements d'automutilation peuvent apparaître vers l'âge de 17 ans, alors que les comportements problématiques liés au sommeil sont plutôt apparents vers huit mois.

Finalement, Poirier et Goupil (2008) avancent que les premiers signes s'apparentant au TSA dans le développement de l'enfant surviennent vers l'âge de deux ans. Par contre, Osterling, Dawson et Munson (2002) sont plutôt d'avis que les premiers soupçons pourraient être perçus dès l'âge d'un an. Le gouvernement du Canada (2016) soutient cette affirmation en insistant sur le fait qu'il est possible de voir les premières manifestations de TSA avant douze mois chez l'enfant. Cette hypothèse renforce donc l'importance de mieux connaître cette problématique ainsi que de développer une plus grande sensibilité chez les familles et les professionnels afin de permettre un meilleur dépistage. Les premiers signes à observer se rapportent principalement à des préoccupations liées au langage, au développement social, ainsi qu'à un manque d'activité et de réactivité lié à l'environnement (Poirier et Goupil, 2008; Siklos et Kerns, 2007).

1.3 L'AMPLEUR DU TSA

Selon diverses études, la prévalence du TSA ne cesse d'augmenter depuis quelques années (Gouvernement du Canada, 2016; Noiseux, 2008). Certes, l'ampleur de ce trouble peut varier d'un pays à un autre, mais les études réalisées en Asie, en Europe et aux États-Unis ont établi une prévalence se situant à 1 % (Gouvernement du Canada, 2015; Morasse, 2016; Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas et Baird, 2008). Selon le *Center for Disease Control and Prevention* (2012), le TSA toucherait près de 10 millions de personnes

dans le monde. Bien que l'incidence de cette problématique soit relativement comparable d'un pays à l'autre, certains pays se distinguent en affichant des taux plus élevés. C'est le cas de la Corée du Sud, où le TSA affecte environ une personne sur 38 (Kim, Leventhal, Koh, Fombonne, Laska, Lim, Cheon et Grinker, 2011).

Plus particulièrement, au Canada, le TSA toucherait une personne sur 94, tant chez les enfants que chez les adultes (Fédération québécoise de l'autisme, 2016). En 2012, le *Center for Disease Control and Prevention* estimait, quant à lui, qu'un enfant sur 88 était atteint de TSA à l'échelle canadienne, ce qui représentait une augmentation de 23 % par rapport à l'année 2006. Au Québec, le TSA toucherait un enfant sur 100 (Chatenoud, Kalubi et Paquet, 2014). En 2012, cette province recensait 7 330 enfants ayant un TSA (Institut national de santé publique du Québec, 2017). Noiseux (2014) note également un taux de près de 1 % au Québec, mais remarque une variation d'une région à une autre. En effet, dans la région de l'Estrie, le taux de personnes ayant un TSA est plus faible qu'ailleurs, mais aucune explication n'a toutefois été validée pour expliquer ce phénomène (Noiseux, 2014). Malgré ces variations régionales, le TSA est le trouble le plus présent chez les enfants d'âge scolaire au Québec (Fédération québécoise de l'autisme, 2016) et il est six fois plus répandu que la déficience intellectuelle (Noiseux, 2015).

Pour des raisons encore inexpliquées, le TSA touche davantage les garçons que les filles et, chez les familles ayant déjà un enfant autiste, le risque d'en avoir un autre est d'un sur cinq (CRDITED, 2015; Simonoff *et al.*, 2008). La grande différence entre les garçons et les filles concerne principalement les habiletés sociales. En effet, lorsqu'il s'agit de classifier l'enfant en matière d'habiletés sociales, Attwood (2009) souligne que les filles auraient plus tendance à présenter un meilleur score étant donné la nature innée de ces compétences chez elles. Ainsi, le manque d'habiletés sociales chez les garçons viendrait entraver la classification liée cette catégorie, puisque les garçons ne les développent pas autant que les filles (Attwood, 2009). En outre, de nombreux jeunes qui ont un TSA présentent d'autres problèmes en parallèle, qui peuvent être combinés de différentes façons (Kutscher, 2009; Rogé, 2012). À ce sujet, l'APA (2013) et Simonoff *et al.* (2008) soulignent que 70 % des personnes ayant reçu un diagnostic de TSA présentent également un autre trouble mental et,

dans 41 % des cas, ils pourraient en avoir deux. Parmi les troubles les plus fréquemment associés au TSA, on retrouve le trouble d'anxiété, le trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH), ainsi que le trouble d'opposition (Simonoff *et al.*, 2008). Tuchman, Cuccaro et Alessandri (2010) démontrent, de leur côté, que dans 30 % des cas, les personnes ayant un TSA présentent également un problème d'épilepsie ou un trouble anxieux. De plus, les études révèlent que près de 40 % des gens diagnostiqués auraient un quotient intellectuel légèrement sous la normale (Baird, Simonoff, Pickels, Chandler, Loucas, Meldrum et Charman, 2006; Bertrand, Mars, Boyle, Bove, Yeargin-Allsopp et Decoufle, 2001), voire une déficience intellectuelle (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). À cet égard, les filles seraient plus nombreuses à présenter une déficience intellectuelle, en plus de leur TSA (APA, 2013).

Bref, de plus en plus d'enfants reçoivent un diagnostic de TSA dans notre société et, conséquemment, plusieurs familles vivent avec les complications qu'entraîne un tel diagnostic (Fombonne, 1990). Selon le DSM-5 (APA, 2013), plusieurs hypothèses peuvent être soulevées afin d'expliquer l'augmentation des taux de TSA. Cette hausse peut indiquer une réelle augmentation de la fréquence de ce trouble dans notre société, mais aussi une meilleure connaissance de cette problématique chez les professionnels. Selon Carbonneau et Rousseau (2012), l'amélioration des outils de dépistage peut également expliquer la hausse de cas de TSA. De plus, le fait que les professionnels dans les écoles et les établissements de santé et de services sociaux soient mieux informés concernant le TSA peut avoir une incidence sur le nombre de cas diagnostiqués, tout comme l'élargissement des critères diagnostiques utilisés par les psychiatres.

1.4 LES CAUSES ET LES FACTEURS DE RISQUE ASSOCIÉS AU TSA

Selon Joly (2008), la problématique du TSA fait, depuis les vingt dernières années, l'objet d'un débat d'ordre politique, culturel et médiatique. De nombreuses recherches s'attardent d'ailleurs à identifier ce qui explique cette problématique lourdement handicapante pour l'enfant et ses parents (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Malgré les nombreux travaux de recherche menés à ce sujet, aucune cause exacte n'est toutefois

clairement associée au TSA (Wing et Potter, 2002). De façon générale, les auteurs reconnaissent que le TSA est une problématique multifactorielle et, par conséquent, que plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer le développement ou non de ce trouble (Compagnon, 2014). Les interactions génétiques complexes, les carences nutritionnelles, l'exposition à des substances chimiques, de même que certaines allergies peuvent servir d'hypothèses pour expliquer le TSA (Carbonneau et Rousseau, 2012; Norris *et al.*, 2006). Plusieurs recherches tentent, par exemple, de démontrer que certains vaccins, tels que ceux utilisés contre la rougeole, la rubéole et les oreillons, pourraient avoir un impact considérable dans l'explication de cette problématique (Hessel, 2003). Bien que cette théorie ait été très populaire au cours de la dernière décennie, elle n'a pas été démontrée scientifiquement à ce jour. Selon Norris *et al.* (2006) et Hessel (2003), c'est surtout la proportion élevée de mercure que contiennent ces vaccins qui inquiéterait les scientifiques, alors que pour Baker (2008), il n'y aurait aucun doute en ce qui concerne le lien entre le vaccin, la rougeole et le développement d'un TSA.

Dans le même sens, des anomalies liées à la fermeture du tube neural au stade embryonnaire amènent certains chercheurs qui travaillent sur le TSA à se questionner (Surén, Roth, Bresnahan *et al.*, 2013; Schmidt *et al.*, 2012). En ce sens, l'acide folique serait utilisé pour aider à prévenir le risque de TSA. Les auteurs s'entendent généralement pour dire « qu'un apport adéquat d'acide folique au cours du premier trimestre de la grossesse diminuerait probablement l'incidence de l'ensemble des maladies neurodéveloppementales » (Schmidt *et al.*, 2012 : p. 80). Le Gouvernement du Canada (2016) souligne plutôt que l'exposition à la pollution et aux toxines au cours du développement fœtal demeure un élément important à considérer dans la recherche des causes expliquant cette problématique. À cet égard, Norris *et al.* (2006) précisent que certaines régions plus polluées remarquent un accroissement de la prévalence du TSA sur leur territoire, ce qui laisse sous-entendre que la pollution pourrait influencer le nombre de cas répertoriés d'enfants autistes.

Par ailleurs, les chercheurs s'entendent généralement sur l'importance des facteurs génétiques dans le développement du TSA (Miles, 2011). En effet, la probabilité d'être atteints de TSA chez des jumeaux monozygotes lorsque l'un des deux est touché dépasse

60 % (Carbonneau et Rousseau, 2012; Mottron *et al.*, 2013; Volkmar et Pauls, 2003), comparativement à 5 % chez les jumeaux dizygotes (Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012). Cette explication est plausible, puisque les jumeaux identiques se développent habituellement dans le même environnement et partagent le même code génétique. À ce jour, Mottron *et al.* (2013) estiment que plus de 500 gènes pourraient être susceptibles d'agir sur le développement ou non de l'autisme. Pour leur part, Carney *et al.* (2003) soulignent que plus de 100 gènes défectueux ont effectivement été identifiés dans l'étiologie du TSA, notamment les gènes transporteurs de sérotonine, qui seraient partiellement en cause dans cette problématique. Selon ces auteurs, un gène muté, défectueux ou manquant pourrait également avoir un impact direct sur le développement ou non du TSA (Carney *et al.*, 2003). Barthélémy, Fuentes, Howlin et Van Der Gaag (2010) révèlent, quant à eux, que 10 % des enfants ayant un TSA pourraient également être atteints d'une maladie génétique, comme le syndrome de l'X fragile. L'hypothèse concernant une anomalie chromosomique est toujours actuelle, bien qu'aucune recherche réalisée à ce jour ne démontre clairement un lien causal entre une maladie chromosomique et le développement du TSA (Lanovaz *et al.*, 2013; Mottron *et al.*, 2013). Toutefois, malgré les nombreuses recherches sur les chromosomes, cette hypothèse n'expliquerait qu'environ 10 % des cas de TSA (Miles, 2011).

D'autres facteurs, tels que l'âge de la mère au moment de la fécondation (Durkin *et al.*, 2008), la prématurité de l'enfant à la naissance, ainsi qu'un faible poids chez ce dernier (Fombonne, 1999) pourraient aussi augmenter le risque que l'enfant présente un TSA. Il s'agit toutefois de facteurs de risque et non de causes directes du développement de ce trouble chez l'enfant (Carbonneau et Rousseau, 2012).

Bref, les causes du TSA demeurent très difficiles à identifier, ce qui ne facilite en rien le dépistage précoce. Plusieurs chercheurs penchent désormais pour une explication qui serait plus de nature neurologique, génétique et environnementale (Gouvernement du Canada, 2016; Lanovaz *et al.*, 2013; Miles, 2011; Mottron *et al.*, 2013). C'est donc une combinaison de plusieurs facteurs qui serait à l'origine de l'apparition ou non de l'autisme (Fédération québécoise de l'autisme, 2015). En effet, des facteurs liés à la grossesse de la mère, des

prédispositions génétiques, ainsi que des facteurs environnementaux et familiaux contribueraient au développement du TSA (Calohan et Peeler, 2007; Lanovaz *et al.*, 2013).

1.5 LES CONSÉQUENCES D'UN TSA CHEZ LES ENFANTS ET LEUR ENTOURAGE

Peu importe l'hypothèse privilégiée pour expliquer la hausse du nombre d'enfants TSA, les auteurs reconnaissent les conséquences importantes d'un tel diagnostic chez l'enfant et ses parents (Misès et Grand, 1997; Newshaffer, Croen, Daniels, Giarelli *et al.*, 2007). Apprendre que son enfant a un handicap ou un TSA amène un grand bouleversement dans la vie d'un parent (Tétreault et Ketcheson, 2002).

Chez l'enfant, le TSA entraîne des conséquences dans différentes sphères de son développement. D'une part, le retard langagier et les difficultés relationnelles sont deux conséquences très importantes chez l'enfant présentant un TSA, puisqu'il devient très difficile pour lui d'exprimer ce qu'il ressent ou même ce qu'il veut (Carbonneau et Rousseau, 2012; Misès et Grand, 1997). Par exemple, faire comprendre à son parent qu'il veut aller jouer dehors peut être très banal pour un enfant n'ayant pas ce trouble, mais pour un enfant présentant un TSA, cela peut nécessiter beaucoup d'efforts. L'enfant diagnostiqué peut aussi avoir des difficultés à établir un contact visuel ou à tourner la tête lorsque son nom est prononcé (Newshaffer *et al.*, 2007). Sur le plan moteur, certains retards de développement sont aussi remarqués, notamment en ce qui concerne l'apprentissage à se tenir debout (Misès et Grand, 1997; Mottron, 2012). En outre, Aheam, Castine, Nault et Green (2001) affirment que 50 % des enfants TSA présentent des difficultés avec leur alimentation. Les allergies et les problèmes intestinaux sont de plus en plus fréquents, puisque l'intolérance à la caséine et au gluten représente à peu près 30 % des types d'allergies chez les enfants diagnostiqués (Carbonneau et Rousseau, 2012). Finalement, à l'adolescence, l'enfant ayant un TSA commence à comprendre sa situation et sa différence par rapport aux autres, ce qui occasionne fréquemment des questionnements l'amenant à être plus maussade et dépressif (Attwood, 2003), à se retirer socialement ou à développer de l'agressivité envers les autres (Misès et Grand, 1997). Raja, Azzoni et Frustaci (2011) ont découvert que les adolescents

pourraient même avoir des tendances et des idéations suicidaires lorsqu'ils prennent conscience de leur trouble.

D'autre part, en raison de ses manifestations chez le jeune, le TSA entraîne de lourdes conséquences sur le développement des relations familiales et sociales (Aussilloux et Livoir-Petersen, 1998). Parmi l'éventail des troubles qui existent, le TSA est l'un de ceux qui restreignent le plus le développement de l'enfant (Chatenoud et Poirier, 2013). En fait, il influence l'enfant lui-même, sa famille, ses relations sociales, ainsi que le rapport qu'il entretient avec son environnement (Aussilloux et Livoir-Petersen, 1998). Le manque de compétences sociales et de communication peut gêner les apprentissages des enfants atteints (APA, 2013). Il peut alors être difficile pour eux de fréquenter des classes dites « normales » dans les institutions scolaires (Curran, Sharples, White et Knapp, 2001). En ce sens, Noiseux (2009) souligne que ces enfants n'ont majoritairement (60 %) pas d'autres choix que de continuer leur parcours scolaire dans une classe spéciale.

L'annonce du diagnostic provoque un énorme choc et un grand bouleversement dans la vie des parents (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Ces derniers doivent alors apprendre à composer avec les exigences qu'apporte un enfant TSA, lequel a des besoins particuliers et nécessite des soins spéciaux qui affectent inmanquablement la routine et l'équilibre familial. Les parents doivent apprendre à gérer leurs émotions pour essayer de s'adapter le mieux qu'ils peuvent aux différences de leur enfant (Cappe, Bobet et Adrin, 2009). Chez les enfants en bas âge, le TSA peut effectivement entraîner plusieurs complications dans l'univers familial. Ainsi, le développement d'une relation chaleureuse avec le parent peut être très complexe dans certains cas, puisque les enfants TSA n'aiment généralement pas donner ou recevoir de l'affection (Juhel et Hérault, 2003). La nécessité de maintenir une routine familiale stricte, l'aversion face au changement ainsi que la perturbation du sommeil sont des impacts qui entravent aussi le fonctionnement équilibré de la famille (APA, 2013). La famille éloignée, quant à elle, est aussi influencée par la problématique du TSA, puisque les sorties ou les activités doivent toujours être planifiées, laissant ainsi peu ou pas de place aux visites improvisées (Pagetti-Vivanti, 2004).

Certains parents peuvent ressentir des émotions telles que la tristesse et la colère, alors que d'autres vivent plutôt un certain soulagement, dans le sens où leur enfant peut enfin bénéficier de soins adaptés à sa condition (Poirier et Goupil, 2008). À cet égard, il importe de souligner que les parents peuvent consulter de quatre à cinq professionnels de la santé au sujet des difficultés de leur enfant avant d'avoir un diagnostic précis ouvrant la porte à des services adaptés pour leur jeune (Barrie, 2010; Poirier et Goupil, 2008). Bref, les conséquences du TSA sont nombreuses et elles ne cessent d'augmenter au fil du temps (Gray, 2006; Henderson et Vandeberg, 1992; Misès et Grand, 1997). À l'âge adulte, la personne qui a un TSA doit conjuguer avec le regard des autres tout en développant son autonomie (Misès et Grand, 2007). D'ailleurs, plusieurs parents affirment être préoccupés par l'avenir de leur enfant autiste et la qualité de vie de ce dernier lorsqu'ils décéderont (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2014; Mansell et Morris, 2004).

1.6 LA PERTINENCE DE CE MÉMOIRE

Étant donné l'ampleur du TSA et les conséquences importantes que ce trouble entraîne dans l'environnement familial du jeune, il apparaît pertinent de s'intéresser au vécu des parents des enfants ayant un TSA. C'est ce que ce mémoire propose en explorant le vécu des parents d'un enfant ayant un TSA dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Plus spécifiquement, ce mémoire s'intéresse aux réactions des parents lors de l'annonce du diagnostic de TSA, aux conséquences personnelles, familiales, conjugales, sociales et professionnelles liées à cette problématique, de même qu'aux stratégies d'adaptation utilisées par les parents.

Bien que les conséquences du TSA chez les jeunes soient bien documentées, peu d'études permettent de jeter un éclairage sur le vécu de leurs parents. Comme le soulignent Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009), la réalité des mères et des pères vivant avec un enfant autiste est loin de faire l'objet de plusieurs études au Québec. Les recherches québécoises réalisées à propos de cette problématique sont principalement centrées sur son aspect biologique, ses causes et l'efficacité des traitements offerts (Chatenoud et Poirier, 2013). Pourtant, malgré le fait que cette problématique entraîne de nombreuses difficultés, 99 % des

parents d'un enfant présentant un TSA font le choix de garder ce dernier dans le milieu familial, et ce, malgré ses besoins spéciaux (Tétreault et Ketcheson, 2002). En outre, les rares études sur le sujet soulignent l'importance des parents dans l'adaptation de leur enfant (Poirier, 2013; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Tétreault *et al.*, 2012). Néanmoins, afin de pouvoir soutenir et guider leur enfant TSA, les parents doivent eux-mêmes bénéficier de soutien (Poirier, 2013; Tétreault *et al.*, 2012) et, pour ce faire, il importe de mieux connaître leur vécu et leurs besoins. À ce sujet, Davis et Carter (2008) soulignent l'importance de mieux documenter le vécu des parents d'un enfant autiste afin de comprendre leur situation et d'être en mesure d'intervenir en fonction de leurs réels besoins. Dans le même sens, Sénéchal et des Rivières-Pigeon (2009) affirment que les stratégies d'adaptation utilisées par les parents d'un enfant ayant un TSA sont très peu documentées à ce jour.

Il importe de souligner que le vécu des parents d'un enfant présentant un TSA a surtout été documenté dans les grands centres urbains, en raison de la présence de centres spécialisés. Or, Poirier (2013) souligne que plus la famille de l'enfant TSA vit dans une région éloignée, plus l'attente d'un diagnostic est importante en raison du manque de professionnels formés pour intervenir. Chatenoud *et al.* (2012) soulignent d'ailleurs que le fait de vivre en région éloignée contribue souvent à ce que la prise en charge de l'enfant ayant un TSA soit plus tardive, en raison du manque de professionnels.

Pourtant, la détection précoce du trouble permet une prise en charge rapide qui assure un pronostic positif quant à l'amélioration du développement de l'enfant (Rogé, Chabrol et Unsaldi, 2009). De plus, le diagnostic précoce jumelé à une intervention immédiate amène également plusieurs bénéfices pour la famille de l'enfant ayant un TSA, puisque les parents sont alors mieux épaulés tout au long du processus d'intervention (Poirier et Goupil, 2008). Dans un tel contexte, il est d'autant plus pertinent de s'intéresser plus particulièrement au vécu de ces parents au Saguenay-Lac-Saint-Jean, étant donné son statut de région éloignée. En ce sens, Denis (2013) s'est intéressée aux répercussions que vivent les parents d'enfants ayant un TSA dans cette région. Elle a d'ailleurs mis en lumière l'importance de s'attarder principalement à la manière dont les parents s'adaptent aux conséquences du TSA dans leur vie, ces dernières étant perçues comme insurmontables pour certains (Denis, 2013). Ce

présent mémoire permet un regard différent dans l'exploration du vécu des parents d'un enfant ayant un TSA, puisqu'il accorde une importance particulière aux réactions des parents lors de l'annonce du diagnostic. Il permet aussi de documenter le point de vue des parents sur le vécu de la fratrie, un thème que Denis (2013) affirme avoir peu exploré dans son étude. Finalement, dans le contexte des nouvelles restructurations qui ont été mises en place au cours des dernières années dans le système de santé, il importe de questionner les parents sur leur vécu en ce qui concerne les services reçus avant et après le diagnostic de TSA.

CHAPITRE 2

RECENSION DES ÉCRITS

Cette recension des écrits concernant le vécu des parents d'un enfant ayant un TSA est divisée en trois grands thèmes. En premier lieu, les réactions des parents à la suite de l'annonce du diagnostic d'un TSA sont documentées. Dans un deuxième temps, les conséquences que ces parents perçoivent dans leur vie en ce qui concerne le trouble de leur enfant sont décrites, et ce, tant en ce qui concerne les sphères personnelles, conjugales, familiales, sociales que professionnelles. Ensuite, les résultats des recherches portant sur les stratégies d'adaptation utilisées par les parents d'un enfant ayant un TSA sont présentés. Pour terminer, les limites des recherches actuelles sur le vécu de ces parents sont discutées.

2.1 LES RÉACTIONS DES PARENTS À LA SUITE DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'UN TSA

Il n'est pas rare de voir des parents fébriles lors de l'évaluation de leur enfant chez un professionnel (Lemay, 2004). Cette fébrilité se transforme souvent en colère et en frustration à l'égard du professionnel lorsque celui-ci pose un diagnostic de TSA (Lemay, 2004). Au cours des premiers mois suivant l'annonce du diagnostic, les parents ont souvent de la difficulté à parler de leur colère, puisqu'ils sont généralement incapables de l'accepter (Williams et Wright, 2010). À cet égard, Chossy (2003) précise que les mères ressentiraient davantage de colère et de culpabilité par rapport à leur enfant et le diagnostic de TSA que les pères.

Au-delà de ce sentiment de colère souvent présent au moment du diagnostic, certains parents en viennent à ignorer les conseils du médecin et développent leur propre description de la problématique afin de ressentir un certain contrôle sur leur situation (Misès et Grand, 1997). D'autres feront des reproches aux professionnels de la santé consultés ou remettront en question leurs propos et leurs conseils (Lemay, 2004), car ils se situent dans la phase de déni du processus de deuil de leur enfant « normal » (Misès et Grand, 1997). Tous ces efforts pour anéantir le diagnostic du professionnel suscitent évidemment du stress chez les parents (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014). Il importe de préciser qu'à l'inverse, les

parents qui ne rejettent pas le diagnostic de TSA émis par un professionnel peuvent malgré tout développer des sentiments se rapprochant de l'impuissance parentale (Misès et Grand, 1997).

Même après l'annonce du diagnostic, les parents ne bénéficient pas instantanément d'interventions adaptées aux besoins de l'enfant en fonction de sa condition, ce qui peut générer beaucoup d'inquiétudes au sein de la famille (Chatenoud *et al.*, 2012). L'étude de Taylor et Fisher (2010) suggère qu'il est important de considérer trois éléments avant de commencer l'intervention auprès de l'enfant, soit les ressources de la famille, le style parental ainsi que les progrès de l'enfant. Autrement dit, une famille isolée n'ayant aucune ressource pour surmonter cette épreuve peut avoir plus de difficultés à comprendre le processus d'intervention et, conséquemment, en venir à s'épuiser complètement. L'autre élément à prendre en considération dans le processus d'acceptation de la problématique est le fait que les parents ont souvent vécu beaucoup de tristesse et d'incertitude concernant l'attente d'un tel diagnostic (Taylor et Fisher, 2010). En effet, le fait de devoir rencontrer fréquemment des professionnels en lien avec les problèmes de l'enfant, de placer l'enfant en contexte d'évaluation de façon régulière et de toujours tenter de comprendre ce qui se passe avec lui rend difficile l'acceptation d'un tel diagnostic. Ainsi, le diagnostic, souvent tardif, place les parents dans une situation où leurs sentiments à l'égard de leur enfant deviennent ambivalents (Taylor et Fisher, 2010). Évidemment, le diagnostic implique que les parents doivent gérer une problématique complexe chez leur enfant, mais en même temps, il peut favoriser une prise en charge rapide jumelée à un plan d'intervention adapté à ses besoins (Parquet, Bursztejn et Golse, 1990).

L'acceptation de la problématique par les parents n'est certainement pas une étape facile à franchir pour plusieurs d'entre eux, car ils sont souvent confrontés à plusieurs préjugés sociaux (des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014). Par exemple, des parents peuvent sentir le regard des autres changer lorsqu'ils sont en présence de l'enfant ayant un TSA, ce qui affecte grandement le processus de deuil de l'enfant rêvé. Vivre avec un enfant différent est difficile pour un parent, mais se faire constamment rappeler cette différence par

l'entourage, de façon directe ou indirecte, constitue également un frein à l'acceptation de la situation (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009).

Bref, les parents peuvent gérer l'annonce d'un diagnostic de TSA de façons très différentes et certains facteurs sont susceptibles d'influencer leurs réactions. Ainsi, le temps d'attente qui s'écoule avant qu'un professionnel de la santé émette un diagnostic de TSA peut amplifier les réactions du parent, puisqu'il se retrouve alors bombardé d'informations auxquelles il n'était pas du tout préparé (Golse, 2013). À l'inverse, lorsqu'un parent anticipe la nouvelle, le choc relié à l'annonce du diagnostic est moins important, comparativement à celui vécu par un parent qui est dans le déni ou qui ne s'attend pas à recevoir un tel diagnostic (Carbonneau et Rousseau, 2012). Un parent qui s'informe depuis l'apparition des premiers doutes concernant son enfant est en mesure de faire face à cette nouvelle plus sainement qu'un parent qui n'a jamais suspecté un tel trouble (Carbonneau et Rousseau, 2012). Finalement, lorsque les deux parents sont aussi du même avis et envisagent l'avenir de la même façon, les chances de mieux s'adapter à la situation augmentent (Carbonneau et Rousseau, 2012; Meadan, Halle et Ebata, 2010).

2.2 LES CONSÉQUENCES DU TSA SUR LA VIE DES PARENTS

Cette section aborde les conséquences du TSA sur la vie des parents. Plus précisément, elle s'intéresse aux différentes conséquences que ces parents vivent au quotidien sur les plans personnel, conjugal, familial, social et professionnel.

2.2.1 Les conséquences sur la vie personnelle

Selon Pelchat *et al.* (2005), la naissance d'un enfant avec une problématique demeure souvent imprévisible et génère un stress important pour les parents. Dès qu'un parent commence à soupçonner un problème chez son enfant, le stress commence à faire surface (Lemay, 2004). Plus spécifiquement, plusieurs études révèlent un niveau de stress très important chez les familles ayant un enfant autiste (Bouma et Schweitzer, 1990; Henderson et Vandergerg, 1992). En effet, les parents d'un enfant ayant un TSA présentent un niveau de stress plus élevé que ceux ayant des enfants au développement typique (Hayes et Watson,

2013; Henderson et Vanderberg, 1992; Morin, De Mondehare, Maltais, Picard, Moscato et Tassé, 2014). Certaines recherches indiquent même que les familles qui comptent un enfant ayant un TSA rencontrent un niveau de stress très élevé comparativement aux familles confrontées à une autre problématique chez leur enfant, comme la trisomie 21 (Dabrowska et Pisula, 2010; Donovan, 1988).

Étant donné l'importance du stress dans le vécu personnel des parents d'un enfant ayant un TSA, plusieurs chercheurs ont tenté d'identifier les facteurs qui y sont associés. Tout d'abord, les manifestations du TSA chez l'enfant sont identifiées par plusieurs auteurs comme une source de stress importante pour les parents. En effet, ce taux élevé de stress peut s'expliquer par le fait que le TSA implique différents retards et atteintes dans le développement intellectuel, comportemental et social de l'enfant (Ornstein et Carter, 2008; Rosenhan et Seligan, 1984). Dans cette perspective, les divers comportements stéréotypés, comme l'automutilation, les difficultés de langage ainsi que les réactions émotionnelles inappropriées, seraient les principales causes de stress chez les parents d'un enfant ayant un TSA (Bouma et Schweitzer, 1990; Ornstein et Carter, 2008), puisque ces derniers doivent, en tout temps, être attentifs aux différents stimuli de l'environnement, parfois incontrôlables. De son côté, Gray (2006) identifie trois facteurs liés à l'enfant autiste et susceptibles d'influencer le niveau de stress des parents, à savoir : l'absence de communication normale, les crises de colère interminables, ainsi que l'expression de comportements inadaptés. Selon cet auteur, ces trois facteurs contribuent au développement du stress et de l'anxiété chez les parents, puisqu'ils sont imprévisibles. D'ailleurs, selon Baker *et al.* (2003), plus un enfant présente de symptômes perturbateurs, plus le stress de ses parents augmente. Dans le même sens, le haut niveau de stress vécu par les parents s'expliquerait, selon plusieurs auteurs, par les nombreux soins que les enfants ayant un TSA nécessitent (Baker *et al.*, 2003; Gray, 2006; Ornstein et Carter, 2008). Le temps requis par ces soins et l'attention importante que ces enfants nécessitent entraînent effectivement des conséquences sur la qualité de vie de leurs parents (Allik *et al.*, 2006). Plus spécifiquement, certains auteurs soulignent que les problèmes d'alimentation et de sommeil chez l'enfant présentant un TSA accentuent le niveau de stress des parents (Degangi, Berinbauer, Roosevelt, Porges et Greenspan, 2002; Dominik, Davis, Lainhart, Tager-Flusberg et Folstein, 2007). En effet, le fait que plusieurs

de ces enfants ont également des allergies au gluten entraîne des complications supplémentaires dans la vie de leurs parents. Selon Gray (2002), le regard des autres s'ajoute à la liste des facteurs de stress chez ces parents qui doivent fréquemment composer avec les réactions que les comportements dérangeants de l'enfant, teintés de rituels et de rigidité, suscitent dans leur entourage. À long terme, lorsque les parents réfléchissent à l'avenir de leur enfant, il peut être difficile pour eux d'être optimistes et ils peuvent entretenir certaines craintes pour son futur (Lemay, 2004; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

Outre les caractéristiques de l'enfant lui-même, d'autres facteurs peuvent influencer le niveau de stress ressenti par un parent d'enfant ayant un TSA. Le sexe du parent, le degré de soutien offert par l'entourage et la présence d'autres éléments stressants sont tous des facteurs qui ont été identifiés dans les écrits scientifiques sur le sujet (Batoool et Khurshid, 2015; Gray et Holden, 1992; Johnson, Frenn, Feetham et Simpson, 2011). En ce qui concerne l'influence du sexe du parent, plusieurs études soulignent que l'état de santé de la mère serait plus hypothéqué que celui du père à la suite de l'annonce du diagnostic de TSA, notamment en ce qui concerne le niveau de stress ressenti (Beckman, 1991; Koes, Bouter, Knipschild, Mameren *et al.*, 1992; Montes et Halterman, 2007; des Rivières-Pigeon, Courcy & Dunn, 2014). Afin d'expliquer ce constat, Beckman (1991) ainsi que Koes *et al.* (1992) affirment que comparativement à leur conjoint, les femmes sont davantage impliquées dans la préparation des repas, l'entretien de la maison, ainsi que l'éducation de leurs enfants. D'autres chercheurs soulignent toutefois que les pères et les mères vivent autant de stress lorsqu'ils sont confrontés au TSA de leur enfant (Ornstein et Carter, 2008), voire que les pères ressentiraient davantage de stress que les mères (Rivard, Terroux, Parent-Boursier et Mercier, 2014). De plus, d'autres facteurs sont susceptibles de moduler le niveau de stress vécu par les parents; c'est le cas, par exemple, sur le plan financier. À cet égard, Hecimovic et Gregory (2005) affirment que le fait d'avoir des ressources financières limitées peut faire en sorte qu'une famille ait plus de difficultés à gérer le stress lié aux besoins spéciaux de l'enfant présentant TSA, notamment en raison des dépenses que son état nécessite en matière de médicaments et de consultations privées.

D'autre part, le stress ressenti par les parents d'un enfant ayant un TSA génère, dans certains cas, des problèmes de santé physique, tels que des maux de tête et des maux d'estomac (Abouzeid et Poirier, 2014). Le manque de sommeil est aussi une conséquence soulevée par Abouzeid et Poirier (2014), qui affirment que l'annonce du diagnostic pourrait entraîner des problèmes d'insomnie chez les parents et, par le fait même, engendrer plusieurs répercussions physiques et psychologiques, particulièrement du côté des mères. En outre, plus l'enfant présente un trouble sévère, plus les parents évaluent négativement leur état de santé (Statistique Canada, 2008).

Par ailleurs, le fait de devoir gérer un enfant présentant un TSA contribuerait, selon plusieurs auteurs, à augmenter le risque de détresse psychologique chez les parents (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013; Benson *et al.*, 2008), ce risque étant plus élevé chez les parents d'enfants autistes que chez ceux dont le jeune présente d'autres troubles développementaux (Griffith *et al.*, 2010). Cette vulnérabilité psychologique amènerait les parents à développer des épisodes dépressifs pouvant conduire à l'épuisement (Hastings, 2003; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). La cause principale de l'épuisement est liée au fait que les parents d'un enfant ayant un TSA sont exposés, sur une trop grande période de temps, à un stress continu (Hastings, 2003; Lemay, 2004). Ces derniers deviennent donc plus fragiles émotionnellement, en raison de la charge qu'occasionnent les besoins spéciaux de l'enfant ayant un TSA dans certains contextes, tels que l'apprentissage de la propreté ou encore la routine du coucher (Dumas *et al.*, 1991; Wolf *et al.*, 1989). Dans une telle situation, ces parents sont sujets à présenter plusieurs manifestations dépressives, comme la fatigue, les pleurs et l'irritabilité, pouvant affecter leur santé mentale (Lemay, 2004; Wolf *et al.*, 1989). Le manque d'aide et le sentiment de détresse seraient associés directement à l'épuisement de ces parents (Hastings, 2003; Peeters, 1994). Ainsi, le fait que ces parents doivent conjuguer leurs obligations familiales et professionnelles est susceptible d'amplifier leur déséquilibre psychologique et psychique (Freedman, Litchfield et Warfield, 1995; Swenson *et al.*, 2003).

Finalement, les parents d'un enfant présentant un TSA peuvent ressentir de la culpabilité en lien avec leur implication auprès de leur enfant, ce qui peut entraîner une diminution de leur estime et de leur confiance en leurs capacités parentales (Kuhn et Carter,

2006; Le Cavalier *et al.*, 2006). La baisse d'estime personnelle chez les parents s'explique, selon Misès et Grand (1997), par leur sentiment d'impuissance devant le trouble de leur enfant. Ainsi, certains parents ressentiront parfois de la culpabilité à l'égard de leur enfant, puisqu'ils considèrent qu'ils ne sont pas suffisamment disponibles pour lui venir en aide (Misès et Grand, 1997). Par exemple, Lemay (2004) souligne que les mères ressentent parfois de la culpabilité en lien avec leur grossesse, croyant que le TSA est lié à leurs agissements et leurs habitudes de vie pendant cette période.

2.2.2 Les conséquences sur la vie familiale

Nombreuses sont les conséquences de la présence d'un enfant ayant un TSA au sein d'une famille. Dans cette section, trois grands types de conséquences sont documentées, à savoir : (a) les tensions associées à l'organisation de la vie quotidienne de la famille, (b) les répercussions du TSA sur les autres membres de la fratrie, ainsi que (c) les relations entre les parents et l'enfant présentant un TSA.

Les tensions associées à l'organisation de la vie quotidienne

Tout d'abord, en ce qui concerne l'organisation de la vie quotidienne, il importe de souligner que les soins requis par l'enfant ayant un TSA, de même que les nombreux rendez-vous avec des spécialistes, modifient grandement le quotidien des parents (Pelchat, Lefebvre et Levert, 2005). Certains parents prendront même la décision de déménager dans une région plus près des centres spécialisés et offrant des interventions ciblées, au détriment des autres membres de la famille (Chossy, 2003; Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec, 2012). Mais au-delà des soins et des rendez-vous médicaux, les comportements de l'enfant engendrent de nombreuses répercussions sur la vie familiale. En effet, la Société québécoise de l'autisme (2016) souligne que certains comportements de l'enfant, tels que les troubles du sommeil et les comportements violents, viennent affecter la dynamique familiale. Dans le même sens, Abouzeid et Poirier (2014) révèlent que les mères d'un enfant ayant un TSA passent beaucoup de temps à faire des repas « spécialisés », ce qui entraîne un déséquilibre au sein du noyau familial. Ces mêmes auteurs notent que les mères

peuvent passer de deux à trois heures par jour à réaliser des repas différents pour leur enfant. Outre le temps de préparation nécessaire, la période des repas constitue souvent une source de stress pour l'ensemble de la famille. En fait, les enfants présentant un TSA sont nombreux à faire des crises lorsque vient le temps de s'asseoir pour manger. Ils jettent la nourriture ou ne veulent tout simplement pas manger (Misès et Grand, 1997). L'heure du bain est aussi une période difficile à gérer en famille, puisque les enfants autistes n'aiment généralement pas se faire toucher ou même aller dans l'eau (Milcent, 1991). L'univers familial est d'autant plus déstabilisé lorsque l'enfant autiste se met à crier et à hurler en public sans aucune raison. Dans certains cas, l'enfant peut avoir recours à des comportements asociaux, comme se tirer les cheveux ou se masturber en public, ce qui n'aide en rien la routine familiale (Misès et Grand, 1997). Les comportements perturbateurs, comme les crises et l'automutilation, complexifient évidemment les loisirs, les sorties familiales ainsi que la vie quotidienne des familles (Louie et Newshaffer, 2007; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

Toutes ces conséquences peuvent amener les membres de la famille à vouloir prendre une certaine distance vis-à-vis du monde extérieur afin de faciliter leur quotidien. Certains parents préfèrent alors éviter les situations pouvant déstabiliser leur enfant, par crainte de devoir gérer, une fois de plus, un épisode de crise (Beaud et Quentel, 2011). Les parents doivent fréquemment modifier leurs sorties et leurs loisirs afin de répondre aux besoins de leur enfant (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). En ce sens, les parents interrogés ($n = 41$) dans l'étude de Poirier et Vallée-Ouimet (2015) affirment avoir changé leurs activités afin de privilégier le camping et les visites chez la famille élargie. Abouzeid et Poirier (2014) avancent également que les parents d'un enfant ayant un TSA ont davantage tendance à investir dans des jouets qui captent son attention, comme les jeux vidéo ou les jouets émettant de la lumière et des sons, pour essayer d'avoir un moment de répit. Mais bien que la présence d'un enfant ayant un TSA entraîne souvent des modifications importantes dans l'organisation familiale, il ne faut pas oublier que d'autres facteurs extérieurs peuvent contribuer à augmenter le stress de la famille, tels les problèmes financiers, les ennuis de santé, ainsi que les difficultés avec les autres enfants de la fratrie (Benson *et al.*, 2008). L'un des problèmes les plus courants au sein de la famille concerne les difficultés financières (Pelchat, Lefebvre

et Levert, 2005). En effet, le fait d'avoir un enfant ayant un TSA engendre souvent des coûts matériels, ainsi que des frais de services spécialisés.

Les répercussions du TSA sur les autres membres de la fratrie

D'autre part, plusieurs auteurs soulignent que la présence d'un enfant autiste au sein d'une famille entraîne aussi des répercussions dans la fratrie (Bouma et Schweitzer, 1990; Ornstein et Carter, 2008). Ces derniers se sentent souvent négligés ou ont l'impression d'être privés de l'attention de leurs parents, qui accordent davantage de temps à l'enfant nécessitant le plus de soins au détriment des autres, bien que ce soit de façon involontaire (Société québécoise de l'autisme, 1997). À cet égard, les mères interrogées (n = 15) dans l'étude d'Abouzeid et Poirier (2014) étaient toutes d'accord pour dire que dans un monde idéal, elles auraient eu besoin d'être seules avec l'enfant « différent ». En effet, les troubles du sommeil, les problèmes d'alimentation et les comportements violents de celui-ci affectent la dynamique familiale, car ils font en sorte que les parents ont de la difficulté à bien équilibrer le temps qu'ils accordent à chacun de leurs enfants (Société québécoise de l'autisme, 2016), ce qui augmente leur niveau de stress (Jonhson *et al.*, 2011). Selon Parquet *et al.* (1990), les difficultés vécues par les autres enfants de la fratrie sont souvent ignorées par les parents, puisque ceux-ci sont trop débordés par les besoins, les tensions et les conflits liés à l'enfant ayant un TSA. Ces difficultés reliées aux besoins de l'enfant présentant un TSA contribuent, dans la majorité des cas, à entraver le temps et l'attention que les parents accordent aux autres enfants de la fratrie (Jonhson *et al.*, 2011). Bien entendu, les conséquences sur la fratrie peuvent différer selon le degré du TSA de l'enfant et les manifestations qui en découlent. Plus l'enfant est sévèrement atteint, plus les parents doivent lui consacrer de temps, ce qui empiète sur l'attention et l'énergie accordées aux autres enfants de la famille (Carbonneau et Rousseau, 2012). Dans certains cas, les frères et les sœurs se sentent délaissés et peuvent reprocher à leurs parents de ne plus avoir de temps pour eux (Carbonneau et Rousseau, 2012).

Les frères et sœurs de l'enfant autiste peuvent également avoir de la difficulté à développer une relation positive avec ce dernier en raison des manifestations liées au TSA. Par exemple, l'enfant autiste est souvent très préoccupé par le respect des règlements, ce qui

peut venir complexifier ses relations avec sa fratrie (Goussé, 2011; Rao et Beidel, 2009). Ainsi, les comportements de l'enfant ayant un TSA peuvent amener les parents et les autres enfants de la fratrie à s'éloigner les uns des autres, ce qui engendre très fréquemment des ruptures dans les liens familiaux (Dailly et Goussé, 2011; Hasting, 2002; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). De plus, Perry et Condillac (2003) soulignent que les membres de la fratrie invitent généralement moins d'amis à la maison, puisque leurs parents, souvent débordés et fatigués, ne veulent pas s'occuper d'un enfant supplémentaire. Dans le même sens, Chossy (2003) mentionne que les parents donnent parfois davantage de tâches à la fratrie, ce qui leur impose de grandes responsabilités et le devoir de se débrouiller seuls, très tôt, afin d'aider leurs parents à souffler un peu. Compte tenu du fait qu'ils ont souvent davantage de responsabilités tout en ayant moins d'attention de la part de leurs parents, les membres de la fratrie peuvent ressentir un sentiment d'injustice (Parquet *et al.*, 1990), pouvant les conduire à prendre une certaine distance de l'enfant présentant un TSA, voire à chercher à se venger de celui-ci (Chossy, 2003; Parquet *et al.*, 1990). Malgré tout, Carbonneau et Rousseau (2012) affirment qu'il est faux de penser que les membres de la fratrie ne ressentent que des émotions négatives vis-à-vis leur frère ou leur sœur ayant un TSA, puisque certains adoptent une attitude positive envers ce dernier, allant même jusqu'à en prendre soin de façon volontaire.

Les relations entre les parents et l'enfant présentant un TSA

D'autres conséquences concernent davantage la relation que les parents développent avec l'enfant ayant un TSA, cette dernière se complexifiant de plus en plus avec le temps. En effet, Parquet *et al.* (1990) soulignent que les comportements dérangeants, voire violents, ne cessent d'empirer au fil du temps, en plus d'être moins bien tolérés socialement (Dailly et Goussé, 2011; Parquet *et al.*, 1990). À mesure que l'enfant grandit, les difficultés de communication s'amplifient et affectent la relation parent-enfant (Lemay, 2004). Le parent doit faire davantage d'efforts pour se faire comprendre et, par le fait même, pour comprendre les désirs et les besoins de l'enfant TSA (Lemay, 2004; Misès et Grand, 1997). À l'adolescence, ce dernier devient généralement plus violent et agressif, tentant ainsi de communiquer ses malaises et ses insatisfactions à ses parents (Dailly et Goussé, 2011). Ce

contexte génère un stress important chez les parents, surtout en présence d'étrangers ou de personnes moins familières (Dailly et Goussé, 2011; Misès et Grand, 1997).

Ces difficultés relationnelles peuvent entraîner des répercussions sur le lien que les parents développent avec leur enfant ayant un TSA. Selon Crnic *et al.* (2005), le haut taux de stress vécu par les parents a inévitablement de lourdes conséquences, puisqu'il entraîne des effets négatifs sur les comportements de l'enfant qui, à leurs tours, influencent négativement l'intervention des parents. Il en résulte un sentiment d'impuissance auquel ces parents doivent faire face et qui affecte inévitablement leur sentiment de compétence parentale (Chossy, 2003; Ornstein et Carter, 2008; Parquet *et al.*, 1990). Dépassés par les événements et les manifestations du TSA de leur enfant, ces derniers deviennent moins engagés et délaissent peu à peu leurs responsabilités parentales (Carbonneau et Rousseau, 2012; Crnic *et al.*, 2005). Ce sentiment d'être inutiles ou de ne pas être à la hauteur de la situation serait particulièrement présent chez les mères, qui se sentiraient davantage heurtées que les pères dans leurs rôles parentaux (Boyd et Corley, 2001; Chossy, 2003; Ornstein et Carter, 2008). Dans certains cas, les parents en viennent à prendre la décision de placer l'enfant ayant un TSA dans un centre spécialisé, dépassés par le fardeau que ce dernier représente dans leur vie (Chossy, 2003; Courcy et Dunn, 2014; Lemay, 2004; Misès et Grand, 1997).

À l'inverse, certains parents vont avoir involontairement tendance à infantiliser et à surprotéger leur enfant autiste (Lemay, 2004). Surtout présente chez les mères, cette tendance à infantiliser l'enfant ayant un TSA se traduit par des comportements qui suscitent la dépendance de ce dernier, tel le fait de se charger de toutes les tâches ménagères, d'éviter qu'il soit confronté à l'échec ou de répéter constamment les consignes, ce qui influence négativement le développement de ses compétences sociales (Lemay, 2004; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Néanmoins, il importe de préciser que les parents ne développent pas seulement des relations problématiques et des émotions négatives face à leur enfant. À cet égard, la recherche de Poirier et Vallée-Ouimet (2015) souligne que les parents d'enfants autistes ressentent aussi des émotions positives vis-à-vis de leur enfant, telles que la joie et

la fierté. À ce jour, ces émotions positives sont toutefois moins bien décrites dans les études réalisées sur le sujet.

2.2.3 Les conséquences sur la vie conjugale

Cette section présente les résultats des études portant sur la vie conjugale des parents d'enfants autistes. Étant donné les exigences reliées aux soins de l'enfant ayant un TSA et le stress qui en découle, les recherches démontrent que les parents rencontrent souvent de nombreux défis dans leur vie conjugale. Dans cette section, les défis documentés concernent principalement l'intimité, la communication et la gestion des conflits. Si, dans certains cas, les difficultés rencontrées mènent à une séparation, d'autres parents perçoivent néanmoins que la présence de leur enfant ayant un TSA entraîne des effets positifs sur leur vie conjugale.

De façon générale, l'arrivée de l'enfant ayant un TSA déstabilise énormément la dynamique conjugale, puisque les exigences relatives aux soins à lui prodiguer prennent beaucoup de place dans la famille (Lemay, 2004; Pelchat, Lefebvre et Levert, 2005). Souvent, les parents vont mettre de côté leurs propres besoins pour satisfaire ceux de l'enfant, ce qui nuit à leur satisfaction conjugale (Rodrigue, Morgan et Geffken, 1990). Dans la plupart des cas, la lourdeur des soins que l'enfant nécessite amène une diminution des moments d'intimité chez les parents, ces derniers n'ayant plus le temps de répondre à leurs propres besoins (Lee, 2009; Tétreault et Ketcheson, 2002). Dans un tel contexte, lorsque le parent a un moment de répit, il le consacre tout de suite au repos et à la détente, ce qui laisse moins de temps et d'énergie à consacrer au couple et entraîne une baisse de l'intimité et des rapports sexuels (Benson *et al.*, 2008). La fatigue, le stress, la tristesse, la colère, ainsi que la charge élevée qui entoure les besoins de l'enfant peuvent aussi diminuer la qualité et la quantité des moments d'intimité au sein du couple (Benson *et al.*, 2008; Tétreault et Ketcheson, 2002). Selon Homby (1995), les pères seraient surtout affectés par cette diminution de l'intimité et manifesteraient davantage le besoin de passer plus de temps avec leur conjointe, sans la présence de leur enfant. De plus, le fait que l'enfant ayant un TSA nécessite une routine plus rigide peut contribuer à rendre la vie conjugale plus monotone (Lemay, 2004).

Par ailleurs, plusieurs recherches démontrent qu'avoir un enfant présentant un TSA augmente la présence de stress et d'anxiété au sein du couple parental (Bristol et Gallagher, 1986; Pelchat, Lefebvre et Levert, 2005; Ritvo et Laxer, 1997; Wood Rivers et Stoneman, 2003). Près de la moitié (45 %) des couples ayant un enfant autiste sont affectés psychologiquement par ses exigences (ex. : routine assidue, heure des repas pénible) et ses comportements perturbateurs (ex. : crier, mordre, frapper) (Bromley *et al.*, 2004; Chatenoud, Kalubi et Paquet, 2014). Ce stress quotidien entraîne parfois des problèmes de communication (Bromley *et al.*, 2004; Chatenoud *et al.*, 2014), pouvant mener à des conflits (Bobet et Boucher, 2005). Effectivement, compte tenu de la lourdeur associée au fait de gérer l'enfant ayant un TSA, Ritvo et Laxer (1997) soulignent que les parents peuvent avoir plus de difficultés à communiquer leurs craintes et leurs inquiétudes à l'autre. Dans certains cas, les problèmes de communication et les conflits amènent le couple à se séparer (Lemay, 2004). La séparation serait plus fréquente chez les couples qui étaient déjà fragiles, le diagnostic de TSA ne faisant qu'empirer la situation (Baeza-Velasco *et al.*, 2013; Martin *et al.*, 1993). En outre, le risque de rupture aurait tendance à augmenter en fonction de la gravité du trouble de l'enfant (Gardou, 2002) et du niveau de désaccord lié aux façons d'intervenir pour lui venir en aide (Parquet *et al.*, 1990). Malgré tout, certains couples arrivent à développer un nouveau système de communication facilitant leurs échanges, ainsi que de nouvelles stratégies afin de résoudre leurs problèmes (Bobet et Boucher, 2005). Ainsi, ces parents affirment que la présence de l'enfant ayant un TSA a contribué à l'approfondissement de leurs liens et à l'augmentation de l'écoute qu'ils perçoivent de la part de leur partenaire (Bobet et Boucher, 2005; Martin *et al.*, 1993).

2.2.4 Les conséquences sur la vie sociale et professionnelle

Cette section présente les résultats des recherches portant sur les conséquences du TSA sur la vie sociale et professionnelle des parents. D'une part, le soutien social que ces parents reçoivent est abordé, et ce, tant du côté de leur entourage que des professionnels rencontrés. Les éléments qui semblent nuire à la vie sociale des parents sont plus particulièrement décrits. Finalement, les répercussions sur les activités professionnelles des parents sont abordées.

Le soutien social formel et informel que reçoivent les parents d'un enfant ayant un TSA joue un grand rôle dans la façon dont ils surmontent cette période chargée d'inquiétudes et de questionnements (Chatenoud *et al.*, 2012). La disponibilité des réseaux de soutien a, en effet, une influence directe sur le niveau de stress vécu par les parents, en contrant leur isolement et en leur permettant de se confier lors de moments difficiles (Benson *et al.*, 2008; Morin *et al.*, 2014). Toutefois, il importe de souligner que ce n'est pas nécessairement la quantité d'amis qui influence positivement le bien-être du parent, mais bien la qualité et la profondeur des liens sociaux en présence (Siklos et Kerns, 2006).

Or, il n'est pas toujours facile pour les parents d'un enfant ayant un TSA de continuer à avoir une vie sociale active. À ce sujet, l'étude de Blanchon et Allouard (1998), réalisée auprès de 115 enfants présentant un TSA, révèle que les parents sont majoritairement (60 %) dans l'obligation de mettre de côté leurs loisirs et leur vie sociale afin de se consacrer entièrement à leur enfant. Lorsque les parents s'autorisent une sortie, ils évitent généralement de parler de leur situation pour ne pas se plaindre et être lourds à soutenir pour leurs amis (Benson *et al.*, 2008). Les comportements perturbateurs de l'enfant peuvent aussi complexifier les rapports sociaux des parents, qui ont tendance à mettre de côté leurs sorties afin d'éviter le jugement d'autrui (Lemay, 2004). Selon Fox *et al.* (2002), les parents sont souvent amenés à éviter plusieurs endroits, car ils sont préoccupés par les réactions éventuelles de leur enfant. En effet, plusieurs études révèlent que les parents d'enfants autistes ressentent beaucoup de jugements négatifs de la part de leur entourage et que ce sentiment d'être constamment critiqués contribue à leur isolement social (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013; Hahaut Castagna et Vervier, 2002; Wintgens et Hayez, 2005). Dans le même sens, Carbonneau et Rousseau (2012) mentionnent que les parents d'un enfant ayant un TSA ont souvent du mal à entendre tous les conseils de leur entourage, qui suscitent en eux un sentiment d'inadéquation, alors qu'ils ont surtout besoin de réconfort et de soutien. Dans d'autres cas, ce sont les membres de l'entourage des parents qui prennent une distance avec eux, en raison du malaise qu'ils éprouvent en présence de l'enfant (Bobet et Boucher, 2005; Lemay, 2004; Paul *et al.*, 1992). Bref, en plus de devoir gérer la solitude de leur enfant en raison de l'autisme, les parents doivent souvent composer avec leur propre isolement

(Wintgens et Hayes, 2005). Dans les cas où les parents en viennent à se séparer, l'isolement vécu serait encore plus important (Paul *et al.*, 1992).

Par ailleurs, le soutien professionnel constitue aussi un type de soutien essentiel à prendre en considération dans la vie des parents d'un enfant présentant un TSA (Rogé, 2008). Plusieurs parents rapportent qu'une bonne collaboration avec le professionnel entourant leur enfant les aide grandement à surmonter cette épreuve en leur permettant de mieux comprendre leur enfant et de mieux agir avec lui (Girard, Miron et Couture, 2014). Ainsi, plusieurs parents se sentent rassurés lorsque les professionnels les guident en lien avec les différents types d'interventions à privilégier avec leur enfant (Bromley *et al.*, 2004; Wintgens et Hayez, 2005). Les professionnels en viennent aussi à dédramatiser la problématique, de sorte que les parents voient une lueur au bout du tunnel (Bromley *et al.*, 2004). Le fait de prendre en compte les inquiétudes des parents lors des premiers symptômes relatifs à l'autisme favoriserait une meilleure prise en charge, ainsi qu'une meilleure collaboration entre eux et les professionnels (Wintgens et Hayez, 2005).

Néanmoins, bien que la pertinence du soutien social formel soit démontrée dans les écrits, les recherches sur la question soulignent que la collaboration entre les parents et les professionnels comporte son lot d'obstacles. Lors des premières rencontres, les professionnels peuvent ressentir une certaine forme de malaise susceptible de contribuer à la résistance des parents (Girard, Miron et Couture, 2014). En outre, les parents doivent souvent se heurter à des professionnels qui ne partagent pas nécessairement les mêmes valeurs ou les mêmes stratégies éducatives qu'eux (Chossy, 2003; Parquet *et al.*, 1990). Finalement, la difficulté des professionnels à prédire les progrès de l'enfant, à l'aide d'exemples précis et concrets, ferait aussi en sorte de complexifier la relation d'aide avec les parents (Lemay, 2004). Ne se sentant pas suffisamment en confiance pour ces différentes raisons, certains parents auraient davantage de mal à collaborer et refuseraient, dans certains cas, d'entendre les commentaires ou les suggestions des intervenants, ce qui peut entraver la prise en charge de l'enfant et, ainsi, nuire au plan d'intervention (Chossy, 2003; Girard *et al.*, 2014).

Sur le plan professionnel, Poirier et Vallée-Ouimet (2015) soulignent que les mères sont souvent obligées de modifier leur parcours professionnel en raison du temps consacré à leur enfant ayant un TSA. Ainsi, certaines mères choisissent volontairement de quitter leur emploi rémunéré, étant donné la difficulté à concilier leurs responsabilités familiales et professionnelles (Chossy, 2003; des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn, 2014). Dans certains cas, les parents se voient dans l'obligation d'abandonner leur travail, car les comportements perturbateurs de l'enfant, au retour de l'école, deviennent trop lourds à gérer après une journée de travail (Fox *et al.*, 2002). Bobet et Boucher (2005) soulignent que ce sont principalement les mères qui renoncent à leur travail par manque de temps et de disponibilité. En effet, les mères doivent sacrifier leur vie professionnelle en raison des difficultés liées aux soins à prodiguer à l'enfant (Blanchon et Allouard, 1998). Évidemment, la décision de quitter un emploi rémunéré est susceptible d'engendrer des difficultés financières chez ces familles (Abouzeid et Poirier, 2014; Gray, 2002), ce qui peut influencer négativement la vie sociale de ses membres. À ce sujet, Bobet et Boucher (2005) mentionnent que les pères sont souvent portés à surinvestir leur carrière, afin de pouvoir subvenir aux besoins de leur famille à la suite de la perte de revenus de leur conjointe. Le fait de passer plusieurs heures supplémentaires à leur travail les amène à prendre une certaine distance vis-à-vis de la situation, car ils peuvent alors consacrer leur énergie à autre chose que leur enfant ayant un TSA (Bobet et Boucher, 2005).

Chez les parents qui prennent la décision de poursuivre leurs activités professionnelles, la conciliation travail-famille nécessite également une réorganisation du temps difficile, voire impossible (Gray, 2002). Alors que certains parents ont la chance de pouvoir modifier leur nombre d'heures de travail, plusieurs n'ont malheureusement pas un horaire aussi flexible; ces derniers se retrouvent donc dans un contexte où ils doivent continuer à travailler, tout en prenant en charge les obligations personnelles liées à la maison et aux soins particuliers de leur enfant (Freedman *et al.*, 1995; Gray, 2002).

2.3 LES STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES PARENTS D'UN ENFANT AYANT UN TSA

Les stratégies d'adaptation — ou de « *coping* » — réfèrent aux efforts comportementaux et psychologiques utilisés par les individus pour faire face aux événements stressants (Folkman et Lazarus, 1985). Lazarus et Folkman (1984) en identifient deux principaux types, qui peuvent expliquer la manière dont les personnes arrivent à surmonter différentes épreuves, à savoir : les stratégies orientées vers le problème et celles orientées vers les émotions. Malgré l'ampleur de la détresse et du stress que peuvent vivre les parents d'un enfant autiste, peu d'études portent spécifiquement sur les stratégies d'adaptation développées par ces derniers. Dans cette section, différentes stratégies d'adaptation sont donc présentées afin de mieux comprendre le vécu de personnes qui, comme les parents d'un enfant ayant un TSA, ont à faire face à un événement stressant. Bien qu'elles soient peu nombreuses, les études qui s'intéressent plus particulièrement aux stratégies de *coping* développées par les parents d'un enfant présentant un TSA sont davantage approfondies dans cette section.

2.5.1 Les stratégies d'adaptation centrées sur le problème

Selon Lazarus et Folkman (1984), la stratégie centrée sur le problème vise à modifier une situation ou un problème de nature stressante ou d'augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face. C'est donc une manière directe d'agir sur la source de stress. Veyssière, Barnadot, Dagot et Goussé (2010) soulignent que cette stratégie « de faire face » demande aux individus une certaine rigueur dans leurs agissements et leurs comportements. En fait, cette stratégie consiste à mettre l'accent sur le problème et non sur l'émotion négative qui en résulte. En d'autres mots, la personne agit alors en cherchant à modifier la situation à laquelle elle doit faire face et non en tentant d'agir sur l'émotion ressentie (Hartmann, 2008; Smith *et al.*, 2008). Plus particulièrement, le modèle de Suls et Fletcher (1985) permet d'apporter plus de précisions quant aux types de stratégies qu'une personne peut mettre en œuvre afin de diriger son attention sur le problème et, ainsi, le contrôler. Qualifiées de « vigilantes », ces stratégies réfèrent au fait d'affronter la situation par la recherche d'informations, de soutien

social, de plans d'action ou de différents moyens, notamment l'implication et la résolution de problème.

Les résultats de certaines études permettent de constater que les parents d'un enfant présentant un TSA utilisent des stratégies centrées sur le problème pour faire face au stress qu'ils vivent. Par exemple, dans l'étude de Dailly et Goussé (2011), les parents d'adolescents ayant un TSA (n = 13) utilisaient des stratégies centrées sur le problème en mettant en place des actions concrètes directement liées aux comportements, menant à un certain contrôle. Ce contrôle permet aux parents d'anticiper les situations rencontrées au quotidien, tout en s'ajustant au fil du temps et en décidant, volontairement, de « choisir leurs batailles ». Par exemple, peu importe la manière utilisée par l'enfant pour se laver, les parents en viennent à la conclusion que le plus important est sa propreté.

Une autre façon d'agir directement à la source du problème peut consister, dans le cas des parents d'un enfant présentant un TSA, à rechercher activement du soutien social pour mieux comprendre et accepter la problématique. Ainsi, Girard *et al.* (2014) soulignent que la collaboration et la participation entre les parents et les professionnels deviennent des éléments importants dans la prise de décisions. En ce sens, les parents se sentent moins seuls avec leurs enfants, puisque les professionnels peuvent les épauler et les soutenir tout au long de leur cheminement, afin de diminuer leur sentiment de perte de contrôle vis-à-vis de la problématique vécue par leur enfant.

Menée auprès de quinze mères d'enfants ayant un TSA, l'étude d'Abouzeid (2014) a aussi permis d'identifier deux types de stratégies d'adaptation centrées sur le problème. Tout d'abord, plusieurs mères interrogées dans le cadre de cette étude (n = 14) ont affirmé que la recherche d'informations en lien avec la problématique les aide grandement à surmonter l'épreuve du TSA : comprenant mieux le trouble de leur enfant, elles arrivent à reprendre tranquillement le contrôle sur ce qui les entoure. D'autres mères (n = 5) ont, quant à elles, souligné qu'elles ressentaient le besoin de s'investir dans la cause de l'autisme, en offrant leurs services pour donner des ateliers de soutien auprès de parents d'enfants ayant un TSA.

2.5.2 Les stratégies d'adaptation centrées sur les émotions

Les stratégies centrées sur les émotions visent, quant à elles, à diminuer la tension émotionnelle induite par le problème, sans toutefois agir sur celui-ci (Bruchon-Schweitzer, 2001). Celles-ci agissent principalement comme modérateurs sur les émotions négatives ressenties, comme la tristesse et la détresse (Hartmann, 2008). Leur but est relié à l'état émotionnel de l'individu, de manière à gérer les émotions, en plus d'essayer de les régulariser (Hartmann, 2008). Selon Lazarus (1996), ces stratégies sont efficaces et évoluent selon l'âge de la personne qui les utilise; ainsi, plus l'individu atteint une certaine maturité, plus il est enclin à bien utiliser ces stratégies (Gray, 2006; Lazarus, 1996). Suls et Fletcher (1985) qualifient ces stratégies d'« évitantes », car elles permettent à la personne de ressentir un répit temporaire et d'assimiler graduellement une réalité qui engendre un stress important. Ces stratégies peuvent se traduire par des formes variées, telles que le déni, la distraction, la répression ou une attitude défensive.

Pour les parents d'un enfant autiste, ce deuxième type de stratégie est donc centré sur les émotions que ressentent les parents vis-à-vis le TSA. Elle consiste à agir sur la tension émotionnelle qu'ils ressentent, sans toutefois agir sur le problème en lui-même (Veyssière *et al.*, 2010). Par exemple, dans une étude réalisée par Eaves et Ho (2008), 56 % des familles vivant avec un enfant TSA (n = 48) ont affirmé avoir eu recours à des services de répit afin de répondre à des préoccupations dans d'autres sphères de leur vie. Dans l'étude d'Abouzeid (2014), certaines mères (n = 4) se sont plutôt adaptées à la situation en s'accordant du temps pour elles, se permettant ainsi d'évacuer le stress qu'elles vivaient au quotidien. Aux yeux de ces femmes, les cours de yoga, l'exercice, ainsi que des voyages en amoureux constituent des moyens efficaces pour surmonter la souffrance liée au fait de vivre avec un enfant présentant un TSA.

2.5.3 Le choix des stratégies d'adaptation chez les parents d'un enfant ayant un TSA

Selon plusieurs auteurs, la stratégie centrée sur le problème serait plus efficace que celle centrée sur l'émotion (Lazarus et Folkman, 1984; Smith *et al.*, 2008), puisqu'il est plus

facile d'avoir un contrôle sur la situation que sur les émotions qui s'y rattachent (Veyssière *et al.*, 2010). Il importe néanmoins de rappeler que la stratégie de *coping* utilisée par les parents n'est pas assurément efficace dans tous les cas. Plus précisément, elle n'est efficace que lorsque son utilisation permet de modifier, à la baisse, les répercussions de la problématique sur le bien-être psychologique et physique du parent (Benner *et al.*, 1980). En effet, les stratégies d'adaptation représentent, en quelque sorte, toutes les stratégies que les parents utilisent à des fins d'adaptation lorsqu'ils se retrouvent dans une situation anxiogène (Bruchon-Schweitzer, 2001; Hartmann, 2008; Smith *et al.*, 2008), comme c'est le cas pour un parent qui doit vivre avec un enfant ayant un TSA. Bien entendu, les personnes peuvent avoir tendance à utiliser l'une ou l'autre de ces stratégies. Par contre, l'effet de ces dernières ne se traduit pas de la même façon pour tout le monde (Goussot, Auxiette et Chambres, 2012). Par exemple, un parent peut utiliser la stratégie de *coping* centrée sur les émotions et la trouver inefficace, alors qu'un autre n'utilisera que celle-là et la jugera pertinente. Selon Bruchon-Schweitzer (2002), il n'y a donc pas de stratégies d'adaptation efficaces en elles-mêmes, car leur pertinence dépend des caractéristiques de la personne et de la situation dans laquelle elle se trouve.

D'une part, les caractéristiques de la situation stressante sont susceptibles d'influencer les stratégies qui seront choisies par la personne. À ce sujet, Paulhan et Bourgeois (1998) soulignent que les stratégies qui s'apparentent au déni peuvent être efficaces dans une situation où le problème ne peut être résolu, comme dans le cas d'une maladie grave ou dans une situation stressante de courte durée. Dans le même sens, l'étude de Pottie et Ingram (2008) souligne que les personnes qui utilisent des stratégies d'évitement (travail, humour) et de fuite (déni, consommation de drogues ou d'alcool) sont plus enclines à vivre des épisodes dépressifs amenant de la colère et de la frustration. Ainsi, les stratégies d'évitement sont utiles à court terme, puisqu'elles permettent d'étouffer temporairement le problème et le mal ressenti; mais à long terme, elles demeurent inefficaces puisqu'elles forcent les parents à demeurer dans le déni (Hébert, 2014; Lazarus, 1993).

En outre, un autre aspect à considérer est celui de la perception, soit la façon dont la personne voit sa situation ou son problème. Dans un tel contexte, le sens donné par les parents

au TSA de leur enfant peut constituer un bon indicateur de la manière dont ils seront en mesure – ou non – de l'affronter. Dans le même sens, Hartmann (2008) affirme que les émotions positives peuvent jouer un grand rôle dans l'adaptation des personnes, comme les parents vivant avec un enfant présentant un TSA. La joie, le plaisir et l'amour qu'un parent porte à son enfant accentuent la motivation à surmonter une étape de vie difficile (Hartmann, 2008). Ces émotions permettent de diminuer le stress ressenti, mais il ne faut toutefois pas négliger l'importance de prendre en considération le profil et la nature différente de chaque personne. Certains parents auront donc plus de facilité à s'adapter que d'autres, selon leurs caractéristiques personnelles (Bruchon- Schweitzer, 2001; Hartmann, 2008).

2.4 LES LIMITES DES RECHERCHES ACTUELLES

Malgré la hausse du nombre de cas d'enfants ayant un TSA au Québec, plusieurs limites peuvent être notées dans les études réalisées à ce jour auprès de leurs parents. D'abord, des Rivières-Pigeon, Courcy et Dunn (2014) soulignent que jusqu'à présent, peu de recherches ont été effectuées au Québec afin de documenter le vécu des parents d'un enfant autiste. Les recherches sur le sujet ont surtout été menées en Europe et aux États-Unis, ce qui fait en sorte que la réalité des parents québécois demeure méconnue. Également, très peu d'études ont été menées en région, alors que les ressources disponibles peuvent y être moins accessibles, les centres spécialisés étant généralement concentrés dans les grandes villes (Chatenoud *et al.*, 2012). Chatenoud *et al.* (2012) soulignent d'ailleurs que le fait de vivre dans une région éloignée contribue souvent à ce que la prise en charge de l'enfant ayant un TSA soit plus tardive, en raison du manque de professionnels, ce qui est susceptible d'influencer le vécu des parents. Finalement, peu de recherches ont porté sur les éléments positifs liés au vécu des parents d'un enfant ayant un TSA ou encore sur les stratégies d'adaptation mises en œuvre par ces derniers à la suite du diagnostic. Le présent mémoire permet de pallier certaines de ces limites en s'intéressant au vécu, tant positif que négatif, des parents d'un enfant présentant un TSA dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

CHAPITRE 3

CADRE DE RÉFÉRENCE

Dans le cadre de ce mémoire, trois principales approches théoriques sont proposées et décrites afin d'analyser le vécu des parents d'un enfant ayant un TSA. Tout d'abord, le modèle bioécologique de Bronfenbrenner permet d'analyser les conséquences liées au fait de vivre avec un enfant ayant un TSA en tenant compte des différents niveaux de systèmes (Bronfenbrenner, 1979; Bronfenbrenner et Morris, 1998). Ensuite, la théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman (1984, 1988) est utilisée afin de répondre au deuxième objectif de ce mémoire qui se rapporte aux stratégies d'adaptation utilisées par ces parents. Finalement, la théorie entourant les phases du deuil permet de faire ressortir différents aspects reliés à la perte d'un enfant « idéal », afin de mieux comprendre et de conceptualiser les sentiments et les réactions des parents à la suite de l'annonce du diagnostic de TSA (Bhérier, 1993; Carbonneau et Rousseau, 2012).

3.1 LE MODÈLE BIOÉCOLOGIQUE DE BRONFENBRENNER

Développé à partir des années 1970 par Bronfenbrenner ainsi que ses collègues (Bronfenbrenner, 1979, 1992, 1996, 2001; Bronfenbrenner et Ceci, 1993; Bronfenbrenner et Morris, 2006), le modèle bioécologique est souvent utilisé dans les recherches menées en travail social et en psychologie en raison de sa grande polyvalence. Ce modèle théorique stipule que l'humain est en constante interaction avec son environnement. En fait, les différentes situations de la vie peuvent influencer, positivement ou négativement, les choix et les comportements d'un individu (Turcotte et Deslauriers, 2011). Cette approche est, sans aucun doute, très pertinente dans l'analyse du vécu des parents d'un enfant présentant un TSA, puisqu'elle permet de bien comprendre leurs comportements, tout en tenant compte de l'environnement et des interactions dans lesquels ils se situent (Chamberland et Beaudry, 1989).

Le modèle bioécologique repose sur quatre concepts centraux : le processus, la personne, le contexte et le temps (Bronfenbrenner, 1979). En effet, ce modèle tient compte

du cycle de la vie en mettant en relief les caractéristiques personnelles propres à l'individu, mais aussi les expériences de ce dernier dans une période de temps circonscrite. Il insiste sur les comportements de l'individu, certes, mais prend aussi en considération différents éléments susceptibles de les influencer (Chamberland et Beaudry, 1989). Au départ, ce modèle divisait l'environnement et l'individu en quatre sous-systèmes : le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème (Bronfenbrenner, 1979). Deux autres systèmes se sont ultérieurement ajoutés au modèle initial, soit l'ontosystème et le chronosystème (Bronfenbrenner, 1992). Dans cette perspective, chaque sous-système influence les comportements de l'individu. Les différents niveaux de cette approche sont constamment en relation les uns avec les autres (Ceci et Hembrooke, 1995; Drapeau, 2008).

Tout d'abord, l'ontosystème constitue l'ensemble des caractéristiques de la personne, comme ses compétences personnelles, ses qualités, ses déficits ou ses acquis (Bronfenbrenner, 1979; Turcotte et Deslauriers, 2011). Par exemple, dans le cadre du présent mémoire, l'ontosystème désigne principalement les caractéristiques propres aux parents d'un enfant ayant un TSA. Ces caractéristiques, liées notamment au tempérament, au caractère et à l'état de santé, influencent grandement le regard qu'ils peuvent poser sur leur enfant, de même que leurs interactions avec ce dernier. Ainsi, une attention particulière est accordée au vécu du parent, en explorant avec lui ses réactions à la suite du diagnostic, de même que les conséquences qu'il perçoit dans sa vie personnelle (ex. : santé physique et mentale) concernant le fait d'avoir un enfant présentant un TSA.

Ensuite, le microsystème réfère principalement aux endroits les plus fréquentés par la personne (Drapeau, 2008). Par exemple, dans le cas d'un parent d'un enfant ayant un TSA, ces endroits peuvent être la maison, les lieux de loisirs, le milieu de travail, ainsi que le milieu médical et les centres de réadaptation. Ce sont tous les endroits que le parent fréquente assidûment (Drapeau, 2008). Cette dimension est également prise en compte dans l'exploration du vécu des parents, en documentant les conséquences liées au fait d'avoir un enfant ayant un TSA sur leur vie conjugale, familiale, sociale et professionnelle. Le conjoint, l'enfant lui-même, sa fratrie, ainsi que la famille élargie sont donc inclus dans ce type de système (Ceci et Hembrooke, 1995).

Le mésosystème concerne, quant à lui, le contexte transactionnel, puisqu'il comprend l'ensemble des relations entre les microsystèmes (Bronfenbrenner, 1979). Il inclut l'ensemble des liens et des interactions entre les sous-systèmes pouvant avoir ou non une influence directe sur la vie de l'individu (Turcotte et Deslauriers, 2011). Dans le cadre de ce mémoire, le mésosystème concerne notamment les relations que les parents entretiennent avec leur enfant ayant un TSA et qui sont susceptibles d'influencer d'autres sous-systèmes, comme la vie des parents à leur domicile (relations conjugales, relations avec les autres enfants de la fratrie) ou encore dans leurs activités professionnelles. Ces éléments sont analysés dans le discours des parents afin de mieux comprendre leur vécu dans l'accompagnement qu'ils offrent à leur enfant et ses répercussions dans d'autres sphères de leur vie.

L'exosystème est défini comme l'ensemble des lieux non fréquentés directement par la personne, mais qui influencent tout de même le comportement de celle-ci. Il correspond : « à un système social qui n'est pas perçu directement par l'individu, mais qui a un impact sur son développement » (Turcotte et Deslauriers, 2011, p. 150). Le gouvernement, les lois et les différents milieux extérieurs peuvent agir à titre de facteurs de protection ou de risque pour la personne évaluée (Drapeau, 2008). Par exemple, dans un contexte de compressions budgétaires, les parents peuvent avoir plus de difficultés à recevoir l'aide d'un intervenant social et les délais d'attente pour l'obtention d'un diagnostic peuvent s'étirer. De plus, pour une famille avec un enfant ayant un TSA, l'exosystème peut englober les décisions prises concernant le placement – ou non – de l'enfant autiste dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle, les relations avec l'école ou le milieu de garde de l'enfant, ou encore les législations entourant le système de la santé et des services sociaux (Bronfenbrenner, 1979; Turcotte et Deslauriers, 2011).

De son côté, le macrosystème réfère aux valeurs, aux coutumes, aux croyances, ainsi qu'aux normes sociétales (Bronfenbrenner, 1979; Turcotte et Deslauriers, 2011). Ces dernières reflètent la manière de penser d'une communauté, en dictant comment la personne devrait agir dans une situation particulière (Drapeau, 2008). Elles influencent la vie du parent, puisque le regard que les gens posent sur l'enfant jugé différent peut être stigmatisant. La

manière dont les personnes perçoivent l'enfant présentant un TSA peut influencer le développement de celui-ci. Par exemple, si des parents refusent que leur jeune côtoie un enfant ayant un TSA, l'enfant autiste peut devenir solitaire et l'enfant « normal » peut vite se créer un schème de pensées dans lequel les personnes autistes ne sont pas fréquentables. Ces valeurs, ces normes et ces croyances sont aussi susceptibles de teinter considérablement les pratiques mises de l'avant pour venir en aide aux enfants ayant un TSA et à leurs parents. Les coutumes et les façons de faire ont d'ailleurs été modifiées au fil du temps, puisqu'auparavant, les personnes « différentes » étaient placées dans des institutions, alors qu'elles sont aujourd'hui davantage acceptées dans la société : elles ont maintenant une place en son sein, bien que de nombreux préjugés persistent à leur égard (Institut universitaire en santé mentale Douglas, 2013).

Finalement, le chronosystème correspond à l'ensemble des considérations temporelles qui définissent la personne (Bronfenbrenner, 1979). Il s'avère donc important de tenir compte des événements qui ont eu lieu dans la vie de l'individu pour mieux comprendre son développement. Par exemple, dans le cadre de ce mémoire, le temps écoulé entre le diagnostic et la mise en place des services d'aide peut moduler le vécu des parents d'un enfant ayant un TSA.

En somme, le modèle bioécologique est pertinent pour ce mémoire, puisqu'il tient compte des différents systèmes qui entourent l'enfant et ses parents. L'enfant présentant un TSA est en constante interaction avec ses parents, ainsi qu'avec les professionnels qui interviennent auprès de lui. En ce sens, cette approche ne tient pas seulement compte de l'enfant lui-même, mais aussi des amis, des conditions de vie de la famille, des croyances, ainsi que de l'influence qu'exercent les valeurs de la société sur le vécu des parents. Bref, ce modèle d'analyse est pertinent dans ce mémoire, puisque chaque sous-système influence l'enfant ayant un TSA et le vécu de ses parents.

3.2 LA THÉORIE DU STRESS ET DE L'ADAPTATION DE LAZARUS ET FOLKMAN

La théorie du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman a pris naissance dans le milieu des années 1980, mais a ensuite été modifiée par d'autres auteurs, qui y ont ajouté des concepts. Cette théorie, aussi appelée de *coping*, d'ajustement ou d'adaptation, est définie comme :

[...] un ensemble d'efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, pour gérer des exigences spécifiques internes ou externes qui sont évaluées [par la personne] comme consommant ou excédant ses ressources. (Lazarus et Folkman, 1984, p. 141)

Selon Folkman et Lazarus (1988), la théorie transactionnelle repose sur tous les moyens et efforts que la personne utilise pour arriver à modifier le stress qu'elle ressent. Au départ, ces auteurs ont identifié deux types de stratégies d'adaptation : (a) les stratégies centrées sur le problème et (b) les stratégies centrées sur les émotions (Lazarus et Folkman, 1984). Le premier type de stratégies consiste à insister sur les solutions permettant d'affronter et de vaincre la situation problématique, alors que le deuxième met davantage l'accent à réduire les tensions émotionnelles, sans toutefois en modifier l'origine. Par exemple, le parent d'un enfant ayant un TSA qui utilise le premier type de stratégies aura tendance à mettre en place des moyens pour soulager le stress qu'il vit en ce qui a trait à la problématique de son enfant, en demandant de l'aide, alors que le parent qui utilise la deuxième stratégie tentera plutôt d'agir sur les émotions qu'il ressent vis-à-vis de la situation.

Le modèle transactionnel, ou encore la théorie du stress et de l'adaptation, s'attarde donc principalement au vécu de la personne confrontée à une situation de stress – par exemple, les parents d'un enfant présentant un TSA –, en s'intéressant à deux types de processus, soit l'adaptation et l'évaluation. Ces deux processus ont pour effet de produire une relation entre le facteur de stress et l'adaptation de la personne (Folkman et Lazarus, 1988). Afin d'orienter les stratégies d'adaptation vers les émotions ou les problèmes, Lazarus et Folkman (1984) mentionnent qu'il existe deux formes d'évaluation pour définir la situation stressante ainsi que les ressources disponibles pour y faire face. Alors que l'évaluation

primaire se définit par la perception qu'une personne a de son problème, l'évaluation secondaire réfère à la réflexion qu'un individu pose sur son problème et qui se traduit par les solutions ou les pistes de réflexion envisagées pour faire face à l'évènement stressant. Ainsi, l'individu fait d'abord une évaluation primaire de sa situation (Lazarus et Folkman, 1984) afin d'en dégager une première impression. Si la situation est perçue comme étant trop menaçante, les ressources de la personne ne seront pas suffisantes et son bien-être sera en danger (Dumont, 2001; Lazarus et Folkman, 1984). Pour que la situation se traverse facilement, elle doit être perçue comme étant un défi et la personne doit avoir les ressources nécessaires pour la surmonter. Ce modèle suppose que le stress serait le résultat d'une mauvaise interprétation de l'environnement de la personne (Graziani et Swendson, 2004). Dans un tel contexte, le stress serait lié au fait que la personne évalue mal sa situation, ce qui entraîne une fausse interprétation (Graziani et Swendson, 2004). La personne croit alors qu'elle n'a pas suffisamment de ressources pour faire face à la situation, comme un parent qui se dit qu'il n'arrivera jamais à accepter la condition problématique de son enfant, car il croit en être incapable.

Qu'elles soient centrées sur les émotions ou sur le problème, les stratégies d'adaptation peuvent prendre différentes formes : affective, cognitive ou comportementale (Bruchon-Schweitzer, 2001). À cet égard, Folkman et Lazarus (1988) décrivent trois principales façons de faire face à une situation. Tout d'abord, la personne peut réagir au moyen d'une activité émotionnelle. Dans le cas de ce mémoire, le parent d'un enfant ayant un TSA peut réagir en pleurant lorsqu'il prend conscience de la problématique de son enfant, ou encore lorsqu'il réalise ses conséquences négatives. Par exemple, un enfant TSA non verbal peut être très difficile à gérer et à comprendre. Le parent peut alors pleurer fréquemment afin d'évacuer les sources de tensions qu'il vit. Ensuite, le parent peut avoir une activité cognitive qui entrave la subjectivité, ayant pour but de détourner l'attention de la situation (Dumont, 2001). Un parent d'enfant autiste peut se lancer dans l'activité physique, l'art, la lecture ou même dans la consommation de drogues et d'alcool afin de ne plus penser à ce qu'il vit. À court terme, ce moyen peut sembler efficace, mais il est toutefois reconnu inefficace à long terme (Suls et Fletcher, 1985). Finalement, la personne peut mettre en place des actions pouvant altérer sa relation avec le problème, comme celles qui ont pour

but de diriger l'attention sur le problème de sorte à en apprendre le plus possible sur ce dernier (Dumont, 2001; Lazarus et Folkmann, 1988). Le parent peut donc rechercher des informations afin de comprendre le plus possible la situation de son enfant, ce qui lui donne la perception d'avoir un meilleur contrôle sur les événements. Toutes les stratégies peuvent soit aider à gérer le stress ou l'accentuer, suivant la façon dont la personne les utilise et la gravité de la situation stressante (Dumont, 2001; Lazarus et Folkman, 1984).

Évidemment, il existe différentes stratégies d'adaptation pour faire face à un problème ou à une situation stressante. Certaines personnes utiliseront des moyens violents, voire agressifs pour surmonter l'événement en question (crier des insultes, se battre), alors que d'autres auront plutôt recours à des solutions pacifiques, comme le fait d'essayer de trouver des compromis (Folkman et Lazarus, 1988). Certaines personnes arrivent aussi à surmonter leurs difficultés en modifiant leurs comportements à l'origine de la situation ou en essayant de changer leurs émotions face à celle-ci (Monat et Lazarus, 1991). Par exemple, un parent avec un enfant présentant un TSA peut tenter de modifier ses émotions négatives et pessimistes en émotions plus réalistes et positives, comme le fait de transformer le désespoir par de l'espoir et de la détermination.

De plus, Suls et Fletcher (1985) ajoutent deux autres stratégies au premier modèle développé par Lazarus et Folkman (1984), soit celles qui sont vigilantes, correspondant aux stratégies centrées sur le problème, et celles qui sont évitantes, qui soutiennent celles centrées sur les émotions. Les stratégies vigilantes ont pour but de mettre en action des comportements de sorte à diriger l'attention sur la source du problème. Par exemple, celles-ci peuvent se traduire par la recherche d'informations ou de soutien social, par l'implication, ou encore par la réévaluation qui consiste à réévaluer le stress perçu et les ressources disponibles. Les stratégies évitantes permettent, de leur côté, de diminuer la tension occasionnée par une trop grande émotion. Elles peuvent être facilitatrices à court terme, mais elles peuvent s'avérer très dommageables à long terme, puisqu'elles n'éliminent pas la source réelle de la situation anxiogène.

Enfin, certains auteurs ajoutent une dimension temporelle à l'analyse des stratégies d'adaptation en les regroupant en quatre stratégies basées sur le temps (Schwarzer et Knoll, 2003). La première est la stratégie d'adaptation réactionnelle, qui représente les efforts effectués par une personne pour gérer une situation problématique. Par exemple, dans le cas des parents d'enfants ayant un TSA, ils peuvent mettre de l'effort sur l'autre enfant pour compenser la perte, ou encore, ils peuvent tout simplement accepter la situation de leur enfant. Ensuite, la stratégie anticipatoire fait référence au futur, puisque la personne anticipe un problème qui n'est pas encore survenu, mais qui arrivera certainement. Les stratégies anticipatoires permettent à la personne de se préparer de sorte à l'aider à vaincre son problème dès qu'il sera présent. Ces stratégies peuvent être observées chez les parents qui anticipent l'avenir de leur enfant présentant un TSA, puisqu'ils ne connaissent pas ce que le futur leur réserve. Ils peuvent alors se préparer à cet avenir, en envisageant des solutions concernant, par exemple, la scolarisation de leur enfant. En troisième lieu, les stratégies d'adaptation préventives permettent à la personne d'anticiper un problème qui pourrait survenir, tout en demeurant incertain. Par exemple, une femme enceinte peut lire des livres au sujet du TSA, sans même savoir si son enfant à naître en aura un. Si l'enfant n'a aucune problématique à la naissance, cette mère aura développé des connaissances qui ne lui seront pas utiles; toutefois, si elle apprend, au fil du temps, que son enfant a un TSA, le choc sera moins grand et moins pénible à gérer. Pour finir, il existe les stratégies proactives, qui sont jugées positives et efficaces, puisqu'elles mettent l'accent sur l'accomplissement et la réussite. Par exemple, les mères d'un enfant ayant un TSA peuvent voir cette problématique comme étant un défi à relever et mettre des efforts pour aider leur enfant à accepter cette situation et à bien vivre leur différence.

Ces éléments théoriques sont pertinents dans le cadre de ce projet de mémoire, puisque les parents d'un enfant ayant un TSA font face à plusieurs types de stress au cours du cheminement de leur enfant. Ils sont donc amenés à choisir des stratégies d'adaptation pour traverser cette épreuve. Les stratégies choisies sont d'autant plus intéressantes à connaître pour ces parents, qui doivent conjuguer avec un stress important qui demeure souvent présent pour le reste de leur vie.

3.3 LA THÉORIE DU DEUIL

La théorie du deuil est souvent mal comprise, puisque la société associe trop souvent le deuil à la mort. En fait, il faut comprendre que le deuil n'est pas nécessairement synonyme de mort, mais bien de perte, d'où la pertinence de cette théorie pour analyser le vécu des parents d'un enfant présentant un TSA. Le deuil n'est pas nécessairement associé à la perte d'un être cher, puisqu'il peut s'agir de la perte d'une situation fortement investie, d'un état ou d'une idée à laquelle la personne est attachée (Kubler-Ross et Kessler, 2009). En ce sens, les parents d'un enfant ayant un TSA ont souvent à jongler avec la perte d'un idéal lorsqu'ils apprennent que leur enfant est autiste. Ils doivent alors surmonter un deuil, qui est celui de leur enfant « normal et idéal ». La détresse que vivent les parents est alors comparable à celle associée à un deuil, soit le deuil d'un enfant « normal » ou « typique » (des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014). Les étapes du deuil s'avèrent donc utiles afin de contextualiser leurs réactions et leur vécu lors de l'annonce du diagnostic de TSA de leur enfant.

Carbonneau et Rousseau (2012) constatent que le processus de deuil entourant l'enfant différent se fait sur un laps de temps indéterminé et, pour certains parents, il ne se termine jamais. De plus, ces auteurs considèrent que les parents doivent, en quelque sorte, passer par les mêmes étapes émotives que celles associées à la mort d'un être cher. Le deuil d'un enfant différent ne se fait pas de façon automatique, puisqu'il peut s'échelonner sur de nombreux mois, voire sur plusieurs années (Carbonneau et Rousseau, 2012; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014).

Kubler-Ross et Kessler ont établi pour la première fois, en 1969, cinq étapes qu'une personne doit surmonter lorsqu'elle perd quelque chose ou quelqu'un (Kubler-Ross et Kessler, 2009). La première est le déni ou le choc, qui se définit par le fait d'être confronté à une situation en refusant de la voir. Ensuite, la colère prend forme, puisque la personne endeuillée considère que sa situation est injuste et elle réagit, souvent violemment. La troisième est la négociation, communément appelée le marchandage. Au cours de cette phase, la personne tente de se projeter dans l'avenir en demandant des faveurs en échange d'une modification de son comportement. La dépression arrive au quatrième rang, entraînant des

sentiments de douleur et de peine. Malgré les efforts des proches, la personne refuse alors de sortir de chez elle et se replie sur elle-même. Finalement, le deuil finit par laisser place à une période de paix, pendant laquelle la personne se concentre sur des projets (Kubler-Ross et Kessler, 2009).

Selon Bhérer (1993), ces cinq étapes peuvent être plus spécifiquement décrites en ce qui concerne le vécu des parents d'un enfant ayant un TSA. Tout d'abord, la phase de déni, plus communément appelé le choc, se traduit par le fait que les parents ressentent beaucoup de confusion ou, à l'inverse, une absence d'émotions. Ensuite, la phase de négation s'exprime par l'anxiété et la colère, pour ensuite laisser place à la phase du désespoir, qui prend la forme d'un chagrin intense. Le détachement, la quatrième étape, correspond, chez les parents d'enfants autistes, à la phase pendant laquelle les émotions négatives commencent à se rétracter graduellement. Finalement, la dernière étape, soit celle de l'acceptation, amène le parent à voir d'une façon plus réaliste la situation dans laquelle il se trouve et constitue, en quelque sorte, le retour à l'équilibre (Bhérer, 1993). Dans le cadre de ce mémoire, ces différentes étapes sont utilisées afin de mieux comprendre les réactions et les sentiments des parents à la suite du diagnostic de TSA.

CHAPITRE 4

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente les principaux aspects méthodologiques de ce mémoire. Tout d'abord, le but et les objectifs de cette étude sont précisés, ainsi que le type de recherche privilégié pour y répondre. Par la suite, différentes informations sont fournies au sujet de la population et de l'échantillon à l'étude, des stratégies de recrutement des participants, ainsi que des méthodes et des stratégies de collecte et d'analyse des données. Pour finir, les considérations éthiques associées à la réalisation de ce mémoire sont exposées.

4.1 LE BUT ET LES OBJECTIFS DU MÉMOIRE

Ce mémoire a pour but général d'explorer le vécu des parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Plus spécifiquement, il vise trois principaux objectifs, à savoir :

- (1) Documenter les réactions des parents à la suite du diagnostic de TSA de leur enfant.
- (2) Décrire les conséquences du TSA sur la vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle de ces parents.
- (3) Identifier les stratégies d'adaptation que les parents utilisent à la suite de l'annonce d'un diagnostic de TSA chez leur enfant.

4.2 LE TYPE DE RECHERCHE

Cette recherche qualitative, de type exploratoire-descriptive, a pour but de décrire le vécu de parents d'un enfant ayant un TSA. Elle est de nature qualitative, puisqu'elle est directement reliée à des données provenant de phénomènes sociaux et qu'elle tente de mieux comprendre le vécu de ces parents (Mucchielli, 1996), en recueillant des données qui relèvent

des émotions et des perceptions (Miles et Huberman, 2003). Étant donné que cet objet de recherche est encore peu documenté dans les écrits scientifiques disponibles, la recherche exploratoire s'avère particulièrement pertinente, car elle permet de clarifier un problème plus ou moins défini (Trudel, Simard et Vonarx, 2007; Van der Maren, 1995). Dans le contexte de ce mémoire sur le vécu des parents d'un enfant présentant un TSA, ce type de recherche est approprié afin de documenter les sentiments et le vécu de ces parents, tout en explorant les stratégies d'adaptation qui semblent favoriser leur bien-être ou y nuire.

4.3 LA POPULATION À L'ÉTUDE ET LE RECRUTEMENT DES PARTICIPANTS

La population à l'étude comprend les parents d'un enfant âgé de 2¹ à 17 ans et ayant reçu un diagnostic de TSA, qui vivent dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Pour participer à la recherche, les parents devaient initialement avoir un enfant âgé entre 2 et 12 ans. Ce critère de sélection des participants a toutefois été élargi de façon à inclure tous les parents d'un enfant de moins de 18 ans, compte tenu des difficultés de l'étudiante-chercheuse à recruter plus de cinq parents volontaires. Au total, dix parents d'un enfant ayant un TSA forment l'échantillon à l'étude, soit huit femmes et deux hommes. Les deux hommes ayant accepté de participer à l'étude étaient en couple avec des répondantes au moment de la collecte des données, mais chaque répondant a été interrogé individuellement.

Afin de recruter des participants à la recherche, une méthode d'échantillonnage non probabiliste a été privilégiée à l'aide de deux principales techniques. D'abord, un échantillon de volontaires a été constitué à l'aide d'affiches décrivant le projet de recherche (voir Annexe 1), qui ont été distribuées avec l'aide d'organismes communautaires de la région, notamment la Maison des Familles de Chicoutimi et celle de La Baie. Selon Ouellet et Saint-Jacques (2000), cette technique d'échantillonnage est particulièrement intéressante lorsque le problème à l'étude est délicat, comme c'est le cas dans le présent mémoire. En parallèle, la technique « boule de neige » a également été utilisée afin de recruter davantage de parents démontrant de l'intérêt à participer à l'étude. Cette technique consiste à demander aux

¹ Un minimum de 2 ans a été ciblé dans ce mémoire en raison du fait que les diagnostics sont rarement posés plus tôt.

répondants volontaires de suggérer le nom d'autres personnes susceptibles de participer à l'étude, qui, à leur tour, feront la même chose, et ce, jusqu'à ce qu'un échantillon suffisant soit constitué (Ouellet et Saint-Jacques, 2000). Ainsi, les premiers parents interviewés ont discuté du projet de recherche avec d'autres parents, qui ont, par la suite, communiqué avec l'étudiante-chercheuse afin de participer à l'étude. Cette technique s'est avérée pertinente et essentielle dans la réalisation du présent mémoire, puisqu'il était difficile de parvenir à trouver des parents volontaires rejoignant les critères de sélection. D'ailleurs, cette technique d'échantillonnage est particulièrement utile lorsque le sujet de la recherche touche une problématique vécue par une population particulière et de taille limitée (Ouellet et Saint-Jacques, 2000).

Lors du premier contact téléphonique avec les parents qui se montraient intéressés à participer à la recherche, l'étudiante-chercheuse expliquait les objectifs du projet, de même que les modalités de participation à l'entrevue (durée approximative, lieu, etc.). Les parents étaient aussi informés des modalités concernant les règles de confidentialité liées à l'étude, ainsi que du caractère volontaire de leur participation. À la lumière de ces informations, les parents intéressés avaient la possibilité d'accepter ou de refuser de participer à cette recherche. Seules les personnes qui se montraient volontaires ont finalement été rencontrées en entrevue.

4.4 LES STRATÉGIES DE COLLECTE DE DONNÉES

La collecte de données a eu lieu entre les mois de mars et d'août 2017. Dans le cadre de ce mémoire, l'entrevue semi-dirigée a été privilégiée afin de pouvoir recueillir le plus d'informations possible concernant le sujet à l'étude. Selon Aktouf (1987) et Mayer et Saint-Jacques (2000), ce type d'entrevue rejoint plus facilement le participant, en lui laissant la liberté de choisir de répondre ou de ne pas répondre à certaines questions. Ainsi, ce type d'entrevue permet un certain degré de liberté aux répondants, tout en structurant le contenu du discours à l'aide de thèmes déterminés à l'avance. Il favorise donc la libre expression à l'aide de questions ouvertes, qui facilitent l'expression des répondants en ce qui a trait aux questions suggérées. Mayer et Saint-Jacques (2000) mentionnent que ce type d'entrevue se

prête bien à la quête de perceptions, de comportements adoptés et d'attitudes manifestées, ce qui rejoint les objectifs du présent mémoire.

Les entrevues se sont déroulées au domicile des parents à l'heure et à la date convenues entre eux et l'étudiante-chercheuse et elles ont duré entre 60 et 120 minutes, pour une moyenne de 90 minutes. Quelques interruptions ont eu lieu lors du déroulement des entrevues, puisque les enfants étaient présents au domicile de quatre participants. Ces derniers faisaient parfois du bruit, mais leur présence n'a pas entravé la réalisation de l'entrevue, puisque la rencontre avait lieu dans une pièce fermée de la maison, alors que les enfants étaient supervisés par un autre adulte.

4.5 LES INSTRUMENTS DE COLLECTE DE DONNÉES

La collecte de données a été réalisée à l'aide de deux instruments. D'une part, une fiche signalétique (voir Annexe 2) comprenait des questions fermées permettant de dresser un portrait des participants. Cette fiche a notamment permis d'obtenir des informations concernant les caractéristiques sociodémographiques des répondants, telles que leur sexe, leur âge et leur niveau de scolarité.

Ensuite, l'entrevue semi-dirigée était menée à l'aide d'un guide d'entrevue (voir Annexe 3), qui comprenait six sections. Les six sections étaient divisées en fonction des objectifs du mémoire et portaient sur la vie générale des familles, le diagnostic de TSA et le contexte de son annonce, les caractéristiques et les comportements de l'enfant présentant un TSA, les réactions à la suite du diagnostic, les conséquences de la problématique sur différentes sphères de la vie des parents et, finalement, sur les stratégies d'adaptation utilisées par ces derniers. Ce type d'entrevue est pertinent lorsqu'il est question d'analyser le vécu d'individus, puisqu'il laisse place à la libre expression en ce qui concerne les opinions et les expériences personnelles (Mayer, Ouellet, St-Jacques et Turcotte, 2000). Le Tableau 1 résume les thèmes et les sous-thèmes abordés lors des entrevues réalisées avec les participants.

Tableau 1 : Thèmes et sous-thèmes du guide d’entrevue

Thèmes	Sous-thèmes
Le vécu des participants avant l’annonce du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> - La vie personnelle (ex. : santé physique, mentale). - La vie conjugale (ex. : durée de la relation, qualité de la relation, satisfaction conjugale, présence de conflits). - La vie familiale (ex. : activités, organisation quotidienne, structure familiale – présence d’autres enfants, qualité des relations, présence de conflits). - La vie sociale et professionnelle (ex. : travail, amis, sorties, voyages).
L’annonce du diagnostic de TSA	<ul style="list-style-type: none"> - Le moment où les premiers soupçons sont apparus. - Le contexte de l’annonce du diagnostic (ex. : lieu, personnes présentes, déroulement de la rencontre). - L’âge de l’enfant au moment du diagnostic.
Les sentiments et les réactions à la suite du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> - Les sentiments vécus par le parent et le (la) conjoint(e) au moment de l’annonce du diagnostic. - Les réactions du parent, du conjoint, de la fratrie et de l’enfant lui-même.
Le retour à la maison	<ul style="list-style-type: none"> - Les interventions suggérées par les professionnels. - Le temps écoulé entre le diagnostic et les interventions mises en place.
Les conséquences sur la vie personnelle des parents	<ul style="list-style-type: none"> - Les conséquences physiques. - Les conséquences psychologiques. - L’estime personnelle et l’image de soi. - Les habitudes de vie.
Les conséquences sur la vie conjugale des parents	<ul style="list-style-type: none"> - Les effets d’un tel diagnostic sur le couple. - Le soutien du conjoint ou de la conjointe. - La satisfaction conjugale (communication, résolution des conflits, etc.). - Les effets sur l’intimité et la vie sexuelle.
Les conséquences sur la vie familiale des parents	<ul style="list-style-type: none"> - Les effets sur la fratrie. - Le désir d’avoir un autre enfant. - Le partage des tâches quotidiennes. - La communication. - La présence de conflits.
Les conséquences sur la vie sociale et professionnelle des parents	<ul style="list-style-type: none"> - Le soutien formel et informel. - La présence ou non d’organismes d’aide. - La satisfaction vis-à-vis du soutien reçu. - La pression ressentie et le regard des autres. - Les relations sociales et les sorties. - Les conséquences professionnelles (ex. : congé, démission, congédiement). - La conciliation travail-famille.
Les stratégies d’adaptations utilisées par les parents	<ul style="list-style-type: none"> - Les stratégies mises de l’avant pour faire face à la situation. - Les méthodes efficaces et les moins efficaces pour gérer le stress.
Les constats et les recommandations	<ul style="list-style-type: none"> - Aux autres parents. - À l’entourage des parents. - Aux intervenants qui viennent en aide aux parents d’un enfant ayant un TSA.

4.6 L'ANALYSE DES DONNÉES

Les entrevues ont toutes été enregistrées à l'aide d'un enregistreur numérique et ont été retranscrites intégralement sous forme de *verbatim*. Afin de procéder à l'analyse de contenu, cinq grandes étapes ont été réalisées selon l'ordre proposé par Mayer et Deslauriers (2000). Tout d'abord, l'étudiante-chercheuse a procédé à la préparation du matériel en ayant recours à un professionnel pour la retranscription des entrevues sous forme de *verbatim*. Une première lecture flottante a été réalisée pour chaque *verbatim*. Des prénoms fictifs ont d'ailleurs été donnés aux répondants afin de préserver la confidentialité des participants. Ensuite, l'étape de la préanalyse a consisté à lire et relire chaque *verbatim* pour ensuite classer et catégoriser le contenu des entrevues en divisant le matériel en plusieurs thèmes et sous-thèmes. Cette étape est importante, puisqu'elle permet de s'approprier et de bien comprendre le contenu des entrevues. Il est primordial de regrouper tous les éléments clés et de les annoter dans les marges des entrevues retranscrites. Le codage peut se faire en fonction des thèmes du guide d'entrevue, mais de nouveaux thèmes peuvent aussi émerger au fil des lectures. De plus, l'exploitation du matériel, soit la codification, est une étape tout aussi importante puisqu'elle permet de séparer le contenu en thèmes et de procéder, par la suite, à une analyse plus poussée des entrevues. Dans le cadre de ce mémoire, la codification a été réalisée à l'aide du logiciel *Word*, sous forme de tableaux, en regroupant les similarités et les différences dans les propos des répondants concernant chacun des thèmes abordés. Cette technique de codification a été retenue en raison de la petite taille de l'échantillon et du fait que l'étudiante-chercheuse n'était pas familière avec les logiciels d'analyse qualitative. Finalement, la dernière étape, soit l'interprétation des résultats, a été réalisée à partir du matériel classé et catégorisé. Des extraits de *verbatim* sont utilisés, dans le cadre de ce mémoire, afin d'illustrer et d'appuyer les propos des répondants.

4.7 LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Plusieurs considérations éthiques ont été être prises en compte dans cette recherche, afin de ne pas nuire à l'intimité et à l'intégrité des répondants. Tout d'abord, lors du recrutement, ces derniers ont été avisés que leur participation devait se faire sur une base volontaire et qu'ils pouvaient se retirer à n'importe quel moment de l'entrevue. Avant

l'entrevue, les participants ont été informés du but de cette recherche, ainsi que des objectifs spécifiques qui en découlent. Également, tous les participants ont été informés que la présente recherche ferait l'objet d'un mémoire de maîtrise en travail social et, éventuellement, d'articles et de communications scientifiques. Un formulaire d'information et de consentement (voir Annexe 4) a aussi été lu aux parents afin de les informer de leurs droits. Celui-ci a d'ailleurs été signé par chaque participant et l'étudiante-chercheure, en y inscrivant la date de l'entrevue. Évidemment, toutes les informations recueillies dans le cadre de cette recherche sont et seront gardées confidentielles et il sera impossible d'identifier le nom des participants, puisque les fiches signalétiques et les *verbatim* ont été anonymisés. Dans le mémoire, les prénoms des participants ont été modifiés par des prénoms fictifs, afin de préserver leur confidentialité. De plus, la liste complète des codes a été conservée dans un endroit différent de celui des documents retranscrits. Les fichiers, les enregistrements audio, ainsi que les *verbatim* seront conservés sous clé dans un classeur du bureau de la directrice de ce présent mémoire, Madame Eve Pouliot, pour un total de sept ans. Après ce laps de temps, les données seront détruites selon les normes éthiques en vigueur. Seulement elle et l'étudiante-chercheure auront accès aux données recueillies et aux fichiers.

Étant donné que le sujet de l'entrevue était susceptible de susciter diverses émotions chez les participants, une liste indiquant les principales ressources d'aide (voir Annexe 5) dans la région leur a été remise à la fin de l'entrevue. Finalement, il importe de souligner que le présent mémoire a fait l'objet d'une certification éthique (#602.552.01) du Comité d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) (voir Annexe 6).

CHAPITRE 5

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de ce mémoire, qui porte sur le vécu des parents ayant un enfant autiste. Tout d'abord, un portrait des caractéristiques sociodémographiques des répondants est présenté, de même que celles de leurs enfants présentant un TSA. Dans un deuxième temps, le vécu des parents avant le diagnostic et lors de celui-ci est décrit, ce qui permet de documenter leurs principales réactions à la suite de l'annonce du TSA de leur enfant. Le vécu des parents en lien avec la problématique du TSA est, par la suite, exposé, et ce, tant sur les plans personnel, conjugal, familial, social que professionnel. Finalement, les principales stratégies d'adaptation utilisées par les parents pour faire face à la problématique de leur enfant sont présentées.

5.1 LES CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES DES RÉPONDANTS

Au total, dix parents qui vivent dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean ont participé à la collecte des données, soit huit mères et deux pères. Les participants étaient âgés de 31 à 50 ans au moment de l'entrevue, mais ils se situaient majoritairement (n=8) entre 35 et 45 ans. Tous les participants étaient mariés ou vivaient en union libre et la plupart formaient une famille biparentale intacte, exception faite d'une mère interrogée qui était en couple avec un conjoint différent du père de ses enfants. Les deux hommes qui ont participé à l'étude étaient, quant à eux, en couple avec des répondantes. Les parents interrogés avaient trois (n=8) ou deux enfants (n=2). Ces derniers étaient âgés entre 12 mois et 24 ans, pour une moyenne de 12,2 ans.

En ce qui concerne leurs caractéristiques socioprofessionnelles, six participants travaillaient à temps plein, alors que trois demeuraient à la maison, que ce soit par choix (n=1) ou encore parce qu'ils étaient en congé maladie ou en période de chômage (n=2). Un répondant sur deux détenait un diplôme d'études universitaires (n=5), alors que les autres avaient complété un diplôme d'études professionnelles ou collégiales (n=4) ou un diplôme d'études secondaires (n=1). Ces informations sont résumées dans le Tableau 2.

Tableau 2 : Les caractéristiques sociodémographiques des répondants (n=10)

	Total (n=10)	Pourcentage (%)
Sexe		
- Hommes	2	20,0
- Femmes	8	80,0
Âge		
- 30-35 ans	1	10,0
- 36-40 ans	4	40,0
- 41-45 ans	4	40,0
- 46-50 ans	1	10,0
Plus haut niveau de scolarité atteint		
- DES	1	10,0
- DEP/AEC	4	40,0
- Baccalauréat	4	40,0
- Maîtrise	1	10,0
Statut matrimonial		
- Conjoint de fait/marié	10	100,0
Principale occupation		
- Emploi à temps plein	6	60,0
- Chômage/maladie	3	30,0
- Parent au foyer	1	10,0
Nombre d'enfants par famille		
- 2 enfants	2	20,0
- 3 enfants	8	80,0

5.2 LES CARACTÉRISTIQUES DES ENFANTS PRÉSENTANT UN TSA

Étant donné que l'échantillon à l'étude compte deux couples, le présent mémoire s'intéresse à la situation de huit jeunes ayant un TSA et, plus spécifiquement, au vécu de leurs parents. Majoritairement de sexe masculin (n=7), les enfants ayant reçu le diagnostic de TSA étaient âgés de 3 à 18 ans, pour une moyenne de 11,4 ans. Alors que la moitié de ces jeunes (n=4) ont été diagnostiqués avant l'âge de 5 ans, les autres ont reçu le diagnostic de TSA à 6 ans ou plus. Le délai d'attente entre la première consultation d'un professionnel et l'obtention d'un diagnostic variait d'une à cinq années, pour une moyenne de 3,4 ans. Pour

la plupart des jeunes (n=6), le diagnostic a révélé un TSA de niveau 2, qui nécessite un soutien substantiel. Le diagnostic des deux autres enfants indique un TSA de niveau 1 et de niveau 3.

Plus spécifiquement, les parents interrogés ont identifié les principales manifestations du TSA dans la vie de leur enfant. Ces manifestations concernent principalement la rigidité (n=8), la difficulté à démontrer de l'affection (n=6), les crises (n=6), ainsi que l'agressivité et la violence (n=5). Dans une moins grande proportion, les parents indiquent aussi que leur enfant présente des difficultés liées au sommeil et à l'alimentation (n=3), ainsi que des manies ou des comportements répétitifs (n=2). Bien que la plupart des jeunes soient en mesure de s'exprimer et de discuter avec les autres (n=6), certains ont, malgré tout, des difficultés de socialisation (n=4). Certains parents (n=4) mentionnent également que le trouble de leur enfant nécessite la prise de médicaments, permettant à l'enfant une certaine quiétude et des moments de détente.

Finalement, en plus de leur diagnostic de TSA, tous les jeunes doivent aussi composer avec un ou plusieurs autres diagnostics. Les autres diagnostics les plus fréquents concernent le TDAH (n=6) ainsi que la dysphasie ou la dyspraxie (n=3). L'enfant d'une répondante souffre également d'épilepsie et de paralysie cérébrale, alors qu'un couple rapporte que leur fils présente aussi une douance (haut potentiel intellectuel), qui a été diagnostiquée à l'âge de 6 ans.

Tableau 3 : Les caractéristiques des enfants TSA (n=8)

	Total (n=8)	Pourcentage (%)
Sexe		
- Fille	1	12,5
- Garçon	7	87,5
Âge au moment du diagnostic		
- 3 ans et moins	3	37,5
- 4 ans et plus	5	62,5
Diagnostic		
- TSA-niveau 1	1	12,5
- TSA-niveau 2	6	75,0
- TSA-niveau 3	1	12,5
Principales manifestations		
- Rigidité	8	100,0
- Difficulté dans la démonstration d'affection	6	75,0
- Crises	6	75,0
- Agressivité/violence	5	65,5
- Hypersensibilité	4	50,0
- Difficultés de sommeil	3	37,5
- Difficultés d'alimentation	3	37,5
- Manies/répétitions	3	37,5
Troubles du langage		
- Ne parle pas du tout	1	12,5
- Prononce quelques mots	1	12,5
- Prononce des phrases	6	75,0
- Incompréhension reliée aux expressions	3	37,5
Problèmes de socialisation		
- Oui	4	50,0
- Non	4	50,0
Autres diagnostics		
- TDAH	6	75,0
- Dyspraxie/Dysphasie	3	37,5
- Épilepsie	1	12,5
- Paralysie cérébrale	1	12,5
- Douance	1	12,5
Prise de médication		
- Oui	3	37,5
- Non	5	65,5

5.3 LE VÉCU DES PARENTS AVANT LE DIAGNOSTIC DE TSA

Cette section propose une brève description du vécu des parents avant l'annonce du diagnostic de TSA chez leur enfant. Elle dresse un portrait général de la vie de ces derniers avant même l'apparition des premiers symptômes, pour ensuite décrire leur point de vue au sujet des premières manifestations du TSA, ainsi que leurs premiers soupçons à cet égard. Il y est finalement question des différentes démarches effectuées par les parents afin d'obtenir un diagnostic pour leur enfant, ainsi que des difficultés vécues pendant cette période.

5.3.1 Le portrait général de la vie des parents avant la naissance de leur enfant présentant un TSA

La plupart des répondants (n=8) étaient avec leur partenaire depuis au moins cinq ans lors de la naissance de leur enfant ayant un TSA, à l'exception de deux femmes qui entretenaient une relation plus récente. Certains répondants (n=5) avaient déjà au moins un enfant, alors que pour les autres (n=5), l'enfant diagnostiqué est l'aîné de la fratrie. Ces parents avaient le désir de fonder une famille et de transmettre leurs valeurs à leur enfant. À cet égard, certains répondants (n=2) ont mentionné qu'ils avaient en tête une image du parent qu'ils souhaitaient devenir, ayant comme objectifs de respecter leur enfant dans son individualité et d'agir en tant que guides auprès de lui, sans lui imposer de règles de vie.

En général... bien nous, on était deux universitaires, on s'est rencontrés... moi j'avais 16 ans, il avait 17 ans, et les deux, on était pas mal enlignés sur aller à l'université. (Patricia)

Je ne voulais pas ordonner, je ne voulais pas être rigide comme parent, je ne voulais pas instaurer des balises très, très, très nettes, je voulais qu'il y ait beaucoup de compréhension de la part des enfants et qu'ils viennent qu'à intégrer les valeurs et les règles de vie par eux-mêmes. Bien, je voulais guider plus qu'ordonner, ça c'était mon idéal... (Émilie)

En ce qui concerne leur grossesse, la plupart des répondantes (n=6) ont souligné que cette étape s'était bien déroulée, sans qu'aucun problème ne survienne lors de l'accouchement. L'une des mères a également précisé qu'elle mangeait bien, en évitant les produits chimiques et en adoptant de bonnes habitudes de vie : « *Parce que je ne buvais pas, je ne fumais pas, j'ai fait trois belles grossesses aussi, c'est pour ça que je ne comprends*

pas. » (Amanda) En revanche, pour d'autres parents (n=2), la grossesse fut particulièrement difficile en raison de malaises physiques, notamment des nausées (n=1) ou des problèmes survenus au moment de l'accouchement (n=2). Une répondante a ajouté qu'elle n'aimait pas le fait d'être enceinte et qu'elle a eu du mal à s'attacher à son enfant ayant un TSA à sa naissance.

Une grossesse comme dans les livres, aucune complication. (Isabelle)

Bien, le premier [enfant TSA], ça n'a vraiment pas bien été, je déteste être enceinte et à l'accouchement, ça n'a pas bien été non plus et la première année, ça n'a pas bien été non plus. Je n'étais pas capable de m'attacher et ça ne faisait pas. (Émilie)

Moi, j'ai eu mal au cœur les trois grossesses de zéro jusqu'au temps que je les prenne dans les bras, ça l'a été vraiment très difficile. Mais l'accouchement, par exemple, l'accouchement a été une césarienne d'urgence et il y avait six tours de cordon. (Claudia)

En ce qui concerne les dimensions sociale et professionnelle, les parents étaient majoritairement d'avis (n=5) qu'ils menaient une vie bien remplie avant la naissance de leur enfant ayant un TSA. Les parents interrogés (n=9) aimaient faire des sorties entre amis (moto, camping) et des voyages, à l'exception d'une mère qui préférait les activités solitaires. Celle-ci se décrit comme ayant une nature solitaire et individuelle, préférant travailler à la maison et s'occuper de l'entretien, en évitant de sortir à l'extérieur de son domicile. Les mères interrogées (n=7) occupaient un emploi avant la naissance de l'enfant ayant un TSA, à l'exception d'une répondante qui demeurait à la maison.

Donc, moi je ne magasine pas, je ne vais pas à l'épicerie, j'évite déjà tout ça, donc pour ça, c'était déjà organisé que moi je ne sors pas vraiment. (Émilie)

Et nous, on aimait beaucoup faire de la moto! [...] On partait avec des amis, parce que nous, on n'avait pas la roulotte, mais souvent on partait avec les amis et on faisait des voyages de pêche. On s'en allait dans le bois une fin de semaine de pêche, tout ça, ça on aimait bien ça. (Eva)

Bien, dans le fond, moi avant d'avoir mon premier garçon, j'avais un travail de professionnelle que j'ai arrêté dans le fond à la naissance de mon garçon. Je ne suis pas retournée au travail, c'était dans nos plans de faire ça comme ça. (Isabelle)

5.3.2 Le point de vue des parents sur les premières manifestations du TSA

Pour la grande majorité des répondants (n=9), les soupçons entourant le TSA de leur enfant ont débuté avant l'âge de deux ans. En effet, ces parents ont remarqué très tôt que le développement et l'évolution de leur enfant n'étaient pas conformes à ce qu'ils observaient chez les autres jeunes de leur entourage. Ces parents soulignent que les premiers symptômes associés au TSA étaient difficiles à percevoir pour les personnes qui ne partageaient pas leur quotidien, puisque les manifestations du trouble étaient peu visibles au cours des premiers mois de la vie de leur enfant. Malgré tout, dès l'âge de 12 ou 18 mois, ces parents affirment qu'ils ont été en mesure de percevoir certains indices. En effet, les premiers doutes exprimés par les parents se rapportaient, très souvent, au manque de contact visuel de l'enfant lorsqu'ils tentaient d'entrer en relation avec lui. Le regard fuyant de l'enfant, le fait qu'il ne réagisse pas à l'appel de son prénom et le peu d'interactions de ce dernier avec son entourage faisaient alors naître des doutes chez les parents en ce qui concerne son développement.

Il me semble qu'il ne me regarde jamais! [...] Nous autres, on le trouvait bizarre. Parce que quand les autres enfants ils se courraient après et qu'ils jouaient ensemble, lui il était assis quelque part et il faisait tourner les roues de ses camions [...] Il avait dix-huit mois, je leur ai demandé (au groupe de soutien), comment vous avez fait pour apprendre à votre enfant de vous donner de l'attention quand vous dites son nom? [...] Personne du groupe n'a répondu. Mais non, on n'enseigne pas ça, ça vient tout seul normalement, ça je l'ai vu avec mon deuxième, à neuf mois. (Isabelle)

Moi, pour moi, c'était évident là, à 18 mois... avant 18 mois elle ne faisait rien, elle tournait le regard quand je voulais chanter avec elle des chansons, elle ne voulait pas jouer. (Émilie)

Également, les particularités langagières de l'enfant ayant un TSA ont contribué à alimenter les premiers soupçons chez les parents quant à l'état de santé de leur enfant. Ainsi, plusieurs parents (n=9) affirment avoir remarqué que leur enfant n'arrivait pas à communiquer avec eux, soit à verbaliser des sons et des mots pour exprimer leurs besoins. Pour un parent, ce n'est pas nécessairement un retard de langage qui a suscité ses interrogations, mais d'autres particularités dans sa façon de s'exprimer, telles qu'un accent français ainsi que l'utilisation de mots complexes.

Il ne se passait rien, pas de son, pas d'image, à 18 mois. (Émilie)

Il ne parlait pas [...] l'élément déclencheur ça l'a été ça. (Sonia)

Et à dix-huit mois, là il y avait quelque chose... il chantait dans la communication [...] et à trois ans et demi, il ne parlait presque pas [...] Il avait un petit accent français, nous autres on trouvait ça très drôle, mais ça aussi c'est un signe finalement. (Patricia)

En outre, plusieurs parents (n=6) ont également affirmé avoir pu remarquer des signes très précoces d'un TSA en ce qui concerne les problèmes reliés aux crises, et ce, alors que leur enfant n'avait que quelques mois. Dès lors, les parents ont su que leur enfant était différent, sans toutefois avoir la certitude qu'il s'agissait d'un TSA. À cet égard, les comportements violents envers eux-mêmes ou envers les autres, les crises interminables et les difficultés relationnelles avec les pairs sont les manifestations rapportées le plus fréquemment par les parents interrogés.

Il se cognait la tête sur les murs... Ça l'a été un enfant avec un comportement très, très, très difficile, il mordait, il se sauvait, il était dur à résonner, il faisait des crises dans le centre d'achat, il faisait le bacon, il ne donnait pas la main, il faisait d'énormes colères, c'était fou. (Claudia)

C'était vingt-quatre heures là, c'était la nuit, le jour, c'était des crises permanentes. Elle se sauvait dans la rue un moment donné. C'était tout le temps et elle attaquait aussi physiquement, elle frappait, elle graignait, elle mordait, elle faisait tout le temps [...] Elle était très, très agressive et violente pendant plusieurs années, très jeune; elle a commencé des colères à 18 mois [...] elle attaquait, elle essayait d'étrangler son petit frère quand il était petit parce qu'il pleurait. (Émilie)

À tous les jours, une dizaine (de crises) par jour, à peu près. (Patricia)

En plus des difficultés langagières et interpersonnelles, plusieurs parents interrogés (n=8) ont aussi souligné que le manque d'empathie et la difficulté à établir un lien affectif figuraient parmi les premières manifestations visibles d'un TSA chez leur enfant. En ce qui concerne la capacité d'empathie, ces parents ont souligné que leur enfant est incapable de déceler les émotions qui habitent ses proches en lisant leur non verbal. Par exemple, en voyant une personne pleurer, l'enfant peut éclater de rire, car il ne comprend pas que cette personne est triste. Dans le même sens, plusieurs parents (n=7) ont souligné que leur enfant

présentait des retards en ce qui concerne le développement émotionnel et social. En plus d'avoir de la difficulté à décoder et à comprendre les émotions des autres, ces jeunes sont peu démonstratifs et n'aiment pas le fait de donner et de recevoir des marques d'affection.

Même ses sœurs quand elles partent, elles vont dire... viens me faire un câlin! ... et lui, il se tourne de dos, c'est comme trop menaçant de faire ça. (Claudia)

Elle était apathique avant 18 mois. [...] Tout le développement émotionnel, les relations avec les gens, tout ça, c'est un désastre total [...] elle, elle dit qu'elle a des amis, mais elle n'a pas d'amis. (Émilie)

Il ne lit pas le non verbal. Quand il était tout-petit et qu'il me voyait pleurer, il riait parce qu'il ne comprenait pas ce qui se passait. Il ne faisait pas le lien entre quand lui il pleure et quand... et de me voir le faire. (Isabelle)

Finalement, certains parents (n=3) ont aussi remarqué très tôt la présence de comportements répétitifs, ritualisés, voire obsessionnels chez leur enfant. Ces parents ont insisté sur les rituels moteurs développés très tôt par leur enfant, tels que le fait d'aligner des objets, de les faire tourner ou de les empiler. Ces comportements étaient particulièrement suspects aux yeux des parents, en raison de leur fréquence et de leur intensité.

Il faisait beaucoup tourner des choses et il alignait des autos sur le bord de la fenêtre quand on était à la maison. Et je me souviens parce que... pour avoir eu un deuxième enfant qui a eu le même âge, moi, l'après-midi je dormais sur le divan pendant que mon garçon alignait des autos sur le bord de la fenêtre; il avait deux ans et demi, c'est bizarre. Un enfant de deux ans et demi, il faut surveiller ça parce que sinon il va arriver des accidents, mais lui non, il alignait ses autos sur le bord de la fenêtre. (Isabelle)

Moi, je voyais des choses à 18 mois, il faisait des piles de choses vraiment alignées. Il n'était pas capable de supporter que mettons les clips n'étaient pas « clippés » quelque part. (Patricia)

Bref, bien que la plupart des parents (n=9) aient eu des soupçons concernant l'état de santé de leur enfant avant l'âge de 18 mois, une répondante a affirmé qu'elle avait commencé à se poser des questions à ce sujet alors que son fils était âgé de quatre ans. Elle a cependant admis qu'elle était très occupée et fatiguée, puisqu'elle devait alors élever trois enfants en étant seule à la maison.

5.3.3 Les démarches effectuées par les parents afin d'obtenir le diagnostic de TSA

La totalité des parents interrogés (n=10) dans le cadre de ce mémoire affirme que les démarches effectuées pour obtenir le diagnostic de TSA ont été longues et pénibles. En moyenne, les parents ont été rencontrés par deux ou trois professionnels avant de recevoir ce diagnostic. Chez tous les parents interrogés, ce sont les orthophonistes qui furent les premiers spécialistes consultés, et ce, en raison des particularités langagières de l'enfant. Dans certains cas (n=8), ces orthophonistes ont dirigé l'enfant vers des médecins ou des pédopsychiatres. D'autres parents (n=2) n'ont toutefois pas eu cette chance et ont dû insister davantage afin de rencontrer un autre spécialiste. Dans certains cas (n=3), les professionnels rencontrés, qu'ils soient éducateurs, enseignants ou pédiatres, étaient d'avis que l'enfant n'avait rien d'anormal ou que ses difficultés étaient causées par un manque de discipline du parent. Ces répondants ont mal vécu cette période, pendant laquelle ils se sont sentis à la fois impuissants, incompris et même jugés. Ils ont malgré tout persisté dans leur recherche d'une aide spécialisée, car ils étaient convaincus que leur enfant avait un trouble important.

Oui, parce que c'est beaucoup ce qu'ils nous disaient dans le système. Il y en a une, elle ne voulait pas que je fasse une demande d'évaluation, une psychoéducatrice au CLSC [...] Elle, elle a dit... non, c'est juste un problème de comportement, parce que la mère n'est pas assez stricte. (Patricia)

Non, mais ça fait longtemps qu'on le sait, depuis qu'il est tout-petit, à 2 ans et demi, 3 ans, j'avais écrit comme une grosse... une feuille avec toutes ses particularités et j'étais allée voir une pédiatre et j'avais dit au pédiatre... moi là, il y a quelque chose qui cloche avec mon enfant. Regardez... tout ce que j'ai écrit, ce sont ses particularités. J'ai dit... moi je suspecterais peut-être de l'autisme ou un TDAH et le pédiatre, il n'était pas ouvert. Bien non! Votre enfant, il est bien correct madame, regardez-le, il rit et il n'est pas malade mental. Il m'avait dit ça. (Manon)

Même au niveau scolaire, on disait... qu'est-ce que ça change si vous avez un diagnostic? Ça ne changera pas son code, il est déjà codé, laissez-le mûrir. Même le pédiatre m'avait dit... si lui il est autiste, je mange ma chemise. J'étais retournée pour lui dire... « mange ta chemise », parce que je le connaissais très bien. Et on a eu un moment donné, tout ensemble, ça faisait que c'était de l'autisme. (Claudia)

De plus, avant d'en arriver à un diagnostic précis, tous les parents interrogés (n=10) ont eu recours à plusieurs intervenants. À chaque rencontre avec un nouveau spécialiste, ces parents devaient répéter les mêmes informations concernant leur histoire et le développement de leur enfant. Avant de rencontrer un pédopsychiatre, les parents ont ainsi reçu les services de nombreux professionnels, tels que des orthophonistes, des éducateurs, des ergothérapeutes, des physiothérapeutes et des médecins. Ils sont d'ailleurs nombreux (n=8) à souligner les difficultés qu'ils ont rencontrées avant que leur enfant puisse être évalué par un pédopsychiatre et recevoir un diagnostic formel. Ces difficultés concernent principalement les listes d'attentes, les retours d'appels peu fréquents des spécialistes, les problèmes de communication dans les transferts de dossiers, ainsi que la fréquence des congés de maladie qui ne favorisent pas le suivi de l'enfant.

Ils (intervenants) nous ont appelés disant que notre enfant avait besoin de voir un orthophoniste et un ergothérapeute parce qu'il avait des problèmes de motricité. J'ai dit... c'est correct [...] Ça l'a commencé là. Il a vu un ergothérapeute, un orthophoniste [...] C'est dur d'avoir des rendez-vous avec un pédopsychiatre. (Manon)

Ensuite, on est allés rencontrer la physio, l'ergo. Eux autres, ils nous ont demandé si ça nous dérangeait de nous référer à un pédiatre [...] Alors là, ils nous ont fait rencontrer une pédiatre [...] Tu rencontres tout plein de spécialistes différents pour voir et là, ils investiguent partout. On est allés rencontrer la pédopsychiatre à Chicoutimi. (Éva)

Cette année-là du diagnostic, j'ai dû raconter l'histoire de mon fils neuf fois. C'est fou là, neuf fois! [...] avant qu'on ait des services. Il a fallu que je relance, que je relance, même que je menace de faire une plainte pour dire... voyons, il est où? (Claudia)

5.4 LE VÉCU DES PARENTS LORS DU DIAGNOSTIC

Afin d'aborder le vécu des parents lors du diagnostic, trois principaux thèmes sont abordés, à savoir : (a) le contexte de l'annonce du diagnostic, (b) les réactions et les sentiments des parents lors de cette annonce, ainsi que (c) l'annonce à l'enfant lui-même et aux proches lors du retour à la maison

5.4.1 Le contexte de l'annonce du diagnostic

Presque tous les parents interrogés (n=8) ont affirmé que le diagnostic de TSA leur a été annoncé dans le plus grand respect et la plus grande empathie possible. Lors des rencontres, les parents ont eu le sentiment d'être accompagnés par des professionnels aptes à répondre à leurs questions et qui s'assuraient, dans la majorité des cas (n=6), de laisser place à leurs commentaires et à leurs réactions. Ces parents sont d'avis que les professionnels étaient tous sensibles à leurs émotions et aux répercussions possibles de cette annonce dans leur vie.

Elle [l'intervenante] est formidable, donc je venais d'accoucher deux semaines avant de X, donc on est allés à son bureau et là, elle a comme exposé tranquillement et elle nous a dit que oui, effectivement c'est un TSA. Elle était vraiment très chaleureuse. (Patricia)

À la pédopsychiatrie, c'était super, vraiment super. Le CLSC aussi je dirais. (Amanda)

Chez l'un des deux couples interrogés, les deux parents ont cependant affirmé avoir reçu le diagnostic officiel par courriel, le pédopsychiatre n'ayant pas jugé important de les rencontrer pour leur faire cette annonce. Ces derniers considèrent que cette annonce fut froide et douloureuse, ce qui n'a pas facilité l'acceptation du diagnostic de leur enfant.

Je ne sais pas pourquoi, mais dans ma tête, ça... ça m'avait fait plus de quoi et quand j'ai lu le diagnostic, écoute, j'étais au travail, il avait envoyé ça par courriel. Écoute... je me suis mise à pleurer. (Manon)

Exception faite de l'annonce qui a été faite par courriel, la discussion entourant le diagnostic de l'enfant a eu lieu dans un local désigné pour ce genre de rencontre pour l'ensemble des autres répondants (n=8), que ce soit à l'hôpital, dans un organisme ou une clinique privée. Ces rencontres ont duré, en moyenne, entre 30 et 45 minutes, en fonction du nombre de questions soulevées par les parents. Lors de ces rencontres, le pédopsychiatre était seul (n=5) ou accompagné d'éducateurs (n=3). Les parents ont alors apprécié le fait que les professionnels leur consacrent du temps et qu'ils soient disponibles pour les écouter et répondre à leurs questions. Une répondante a d'ailleurs souligné sa satisfaction concernant

l'attitude de son médecin lors de l'annonce, alors que ce dernier l'a invitée à exprimer ses émotions avant de lui donner davantage d'informations factuelles au sujet du diagnostic de son enfant.

Et quand on est arrivés le matin, écoute... moi je me suis assise comme ça et là... bien avant de nous l'annoncer, elle m'a dit... « Ah! Que je vous sens nerveuse ce matin! » J'ai dit... « ah mon Dieu! Si tu savais! » Elle a dit... « Qu'est-ce qui se passe? » En voulant dire... « Voulez-vous en parler? » Là, je me suis mise à pleurer! Là, elle a dit... « Regarde... c'est correct, prenez votre temps, on va vous le dire le diagnostic » et... en voulant dire... regarde... tu n'es pas la première malheureusement et tu ne seras pas la dernière. Et là, elle m'a dit... « on va prendre notre temps et s'il y a de quoi, tu m'arrêteras. » Mais ils nous ont vraiment super bien expliqué, vraiment vraiment. (Èva)

Ça l'avait quand même été chaleureux, c'était toute une équipe, c'était comme une rencontre d'équipe, une rencontre de cas et on avait notre mot à dire. (Patricia)

Dans plusieurs cas (n=5), les mères étaient seules lors de la rencontre pour le diagnostic officiel. En plus d'avoir à gérer la nouvelle, elles ont dû également composer avec le fait de ne pas pouvoir compter sur le soutien immédiat d'un proche. À leurs yeux, il était primordial d'intégrer le plus d'informations possible afin de pouvoir expliquer par la suite la situation à leur conjoint. Deux mères étaient toutefois accompagnées de leur conjoint et elles ont trouvé cette présence facilitante et rassurante. Dans un cas, la mère était accompagnée de son enfant présentant un TSA. Lors de l'annonce par le pédiatre, son enfant était dans une salle à côté avec une éducatrice, afin d'éviter qu'il puisse voir sa mère trop ébranlée par la nouvelle. Cette dernière a trouvé ce contexte particulièrement difficile, puisqu'elle ressentait énormément de peine, tout en ne voulant pas la partager pour ne pas inquiéter l'enfant.

Non, ça l'a été bien. Oui, ça l'a été bien et ils ont été fins parce que mon mari avait eu un décès et il n'a pas pu assister à la rencontre. (Claudia)

Moi, je ne me sentais vraiment pas bien là-dedans. L'ADI, le questionnaire j'ai pleuré tout le long. L'ADOS j'étais un petit peu plus... parce que mon garçon était là, c'était... oui là... [...] Moi, j'ai trouvé ça tellement difficile, je pleurais ma vie là. Mon chum il était là... Il disait : « Ça ne change pas le garçon qu'on a. » J'étais là... : « Non, tu ne comprends pas, pour moi ça change tout. » (Isabelle)

5.4.2 Les réactions et les sentiments des parents lors de l'annonce du diagnostic

L'analyse du discours des répondants a permis de dégager deux principales réactions des parents lors de l'annonce du diagnostic de TSA de leur enfant. D'une part, plusieurs parents (n=7) ont ressenti un certain soulagement lorsque le diagnostic d'autisme est tombé, car il venait confirmer leurs observations. Pour eux, le diagnostic permettait de mettre un nom sur les symptômes de leur enfant, pour enfin pouvoir passer à autre chose et faire le deuil de « l'enfant normal et facile » qu'ils avaient désiré. En ce sens, l'annonce du diagnostic leur a permis de mieux comprendre les besoins de leur enfant et, conséquemment, de l'aider à accepter sa situation. Le fait d'avoir la confirmation que les symptômes observés chez leur enfant découlaient d'un trouble mental a aussi permis à certains parents de se libérer d'un sentiment de culpabilité à savoir qu'ils étaient peut-être de « mauvais parents ».

Bien on avait plusieurs autres diagnostics donc on pouvait faire... dans le fond, c'est comme si on l'avait parce qu'on avait tout plein d'affaires que dans le fond, c'est ça, ça change... là c'est juste que ça forme un tout. C'est plus clair et c'est plus facile pour elle de l'expliquer aussi, d'avoir un seul mot que d'avoir dix-huit affaires. (Émilie)

Moi, non, parce que je m'étais... un moment donné, je cherche sur Internet... pourquoi ton fils... Alors il y avait pas 1000 diagnostics de possible [...] Oui, je n'ai pas vraiment eu de deuil. À la minute que le doute a été établi, on dirait que ça s'est comme fait. Mais moi, je suis faite comme ça. (Sonia)

Mais, ça fait de la peine parce que bon... Mais en même temps, on le savait. Donc, ça l'a comme confirmé qu'on n'était pas des mauvais parents [...] Bien c'est comme si c'était une confirmation un peu de ce qu'on savait déjà. (Jean)

À l'inverse, trois parents ont plutôt affirmé avoir vécu l'annonce du diagnostic comme un immense choc, un cauchemar. Ces parents s'attendaient à tout, sauf à l'annonce d'un TSA, et ils ont ressenti beaucoup de tristesse et de colère en apprenant le diagnostic de leur enfant. Avec du recul, ils réalisent qu'ils ont vécu une période de déni, car ils refusaient de voir la réalité et d'accepter la condition de leur enfant. Ces répondants ont mis de l'avant différentes stratégies afin de ne pas penser à la situation de leur enfant, notamment en refusant l'aide qui leur était offerte et en partant en voyage sur un coup de tête.

J'ai trouvé ça vraiment dur [...] j'étais beaucoup dans la colère. Oui, je n'avais pas le goût de me faire aider parce que j'étais dans le déni. J'étais là... recevoir de l'aide, c'est accepter qu'il est autiste. (Isabelle)

Et là, dans le bureau, le verdict est tombé, j'ai manqué perdre connaissance. J'ai pleuré, j'ai vraiment pleuré, je suis revenue chez nous, j'ai dit aux enfants... : « On fait nos bagages. » Ils étaient jeunes, je m'en rappelle... « Pourquoi? » « On s'en va en voyage. » (Amanda)

Outre ces deux principales réactions à l'annonce du diagnostic, plusieurs parents (n=8) ont vécu de la culpabilité en apprenant que leur enfant était autiste. Ce sentiment de culpabilité a amené les parents à se remettre en question en ce qui concerne le déroulement de la grossesse, ainsi que les premiers mois de la vie de leur enfant. Ils se demandaient alors ce qu'ils auraient pu faire différemment pour que leur enfant ne soit pas aux prises avec un TSA. Ils remettaient notamment en question leurs capacités parentales, leur bagage génétique, leurs décisions lors d'accidents antérieurs, ainsi que le régime alimentaire familial.

Il est déjà tombé sur la tête bébé, tu dis... ah mon Dieu! J'aurais-tu dû consulter plus, plus longtemps, à faire ci, à faire ça? (Claudia)

Tu ne veux pas voir les enfants des autres corrects, parce que ça te rappelle que toi tu as manqué à quelque part [...] Dans ce temps-là, c'était vraiment... j'enviais même mes deux autres, je disais... pourquoi lui, pourquoi... c'était plein de questions. (Amanda)

Vraiment. Vraiment, on se remet beaucoup en question et... oui. Et sur l'autisme, on entend tellement de fausses informations... parce que la mère elle n'a pas été assez affectueuse ou c'est parce qu'il mange du gluten ou... Mais non. (Isabelle)

Par ailleurs, lorsqu'elles ont été questionnées sur les réactions et les sentiments de leurs conjoints respectifs, les mères ont majoritairement souligné (n=6) que ces derniers étaient plus positifs et qu'ils acceptaient plus facilement le diagnostic de TSA de leur enfant. Ces pères étaient d'avis que le diagnostic ne changeait en rien leur enfant et n'envisageaient pas un avenir sombre pour ce dernier.

Mon mari, lui, sa force, c'est un hyper résilient et pour lui, du jour au lendemain, avoir le diagnostic, ça ne changeait rien parce qu'il disait... « c'est le même petit gars, on va travailler avec lui. » (Claudia)

Il [son conjoint] dit que lui, le diagnostic, ça l'a pas dérangé, ça change pas le garçon qu'on a. Ils auront beau l'étiqueter autiste ou TDAH ou trouble d'opposition ou « whatever », ça change pas le garçon qu'on a. (Isabelle)

Du point de vue des mères interrogées, deux pères auraient catégoriquement refusé le diagnostic de leur enfant. L'un d'entre eux a tenté d'identifier une autre cause aux comportements de son fils, en consultant différentes sources sur Internet, pour finalement rompre son lien avec lui et sa mère. De son côté, l'autre père ne voulait pas entendre que sa conjointe lui rapportait des propos qui appuyaient le diagnostic posé à l'égard de leur fils. Le déni l'emportait au départ, mais au fil du temps, il a fini par accepter les discussions que sa conjointe tentait d'avoir avec lui au sujet de cette problématique.

Et mon chum, vois-tu, lui c'est le contraire, lui il voulait rien entendre de ce que je lui disais. Alors lui, il a trouvé ça plus difficile quand on l'a su. (Sonia)

Il n'était plus là, mais il voyait quand même son fils. Mais quand ça c'est tombé, ça l'a été fini, non mon fils n'est pas de même, nanana. J'ai dit... il va falloir que tu le comprennes là, ton fils il est de même. Non. Et là, il n'arrêtait pas d'aller faire des recherches sur Internet et... ah! Ce n'est pas ça, c'est ça... (Amanda)

5.5 L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC À L'ENTOURAGE

Cette section porte sur l'annonce du diagnostic de TSA aux proches des parents. Elle fait ressortir, d'une part, les principales réactions de l'entourage, notamment en ce qui concerne la famille élargie et la fratrie. D'autre part, il est ensuite question de la décision des parents d'annoncer ou non le diagnostic à l'enfant concerné et, le cas échéant, des réactions de ce dernier

5.5.1 L'annonce aux proches

La manière dont les membres de la famille élargie, c'est-à-dire les grands-parents, les tantes et les oncles, réagissent à l'annonce d'un diagnostic de TSA chez un enfant peut influencer les sentiments vécus par les parents. Dans la présente étude, deux grands types de réactions ont été perçues, chez les membres de la famille élargie, lorsque les parents leur ont annoncé le diagnostic.

Tout d'abord, les parents sont majoritairement (n=6) d'avis que l'annonce du diagnostic aux proches est particulièrement difficile. D'ailleurs, plusieurs parents (n=8) ont retardé cette annonce, car ils ne se sentaient pas prêts à en parler dans les semaines ou les mois qui ont suivi le diagnostic. Ces parents souhaitaient attendre d'être prêts psychologiquement avant d'annoncer la nouvelle à leurs proches. Au moment de l'entrevue, deux mères ont affirmé qu'elles n'avaient pas encore parlé explicitement du TSA de leur enfant à leur famille élargie, de peur de devoir affronter leurs réactions. Finalement, certains parents, qui ont fait l'annonce du diagnostic à leurs proches, se sont sentis tristes ou fâchés par leurs réactions, qu'ils jugent empreintes de mépris, d'incompréhension, de pitié ou d'aveuglement.

Non, j'étais toute seule, mais non je l'ai pas annoncé tout de suite, je n'étais pas prête. Il fallait que je sois prête [...] [au sujet de la famille élargie], il y a des malaises de temps en temps encore, parce que mon fils... comme au Jour de l'An, on est toujours dans une grosse salle et il est toujours assis et il ne parle pas. Et la famille essaye de... ils veulent bien faire, mais... (Amanda)

Il y a beaucoup d'aveuglement volontaire qui se fait et ça, ça me tape bien gros sur les nerfs. Moi, dans le fond, j'aurais peut-être pas eu tant besoin du diagnostic pour elle [l'enfant TSA] s'ils avaient mieux compris. (Émilie)

À l'inverse, quatre parents sont d'avis que les membres de leur famille élargie ont réagi positivement lors de l'annonce du diagnostic. Ces parents ont souligné que leurs proches avaient fait preuve d'une grande ouverture d'esprit et qu'ils seraient toujours derrière eux, pour les appuyer dans leurs démarches. La facilité de communication que ces quatre parents entretiennent avec leur famille élargie leur permet d'être plus à l'aise vis-à-vis de la problématique de leur enfant.

Nos proches nous ont suivis quand même là-dedans tout le temps, alors... (Sonia).

Je te dirais quand même bien, parce que nos parents ils ont tout le temps été au courant de tout. (Èva)

En ce qui concerne les réactions de la fratrie, la majorité des parents interrogés (n=9) s'entendent pour dire que le diagnostic n'a pas affecté la qualité de la relation entre leurs

enfants. De leur point de vue, les frères et les sœurs de l'enfant diagnostiqué ont simplement appris à vivre avec la différence de celui-ci, sans trop s'attarder à eux-mêmes. Dans certaines familles (n=3), les membres de la fratrie, surtout les aînés, ont commencé à s'occuper de l'enfant ayant un TSA et à adopter un rôle parental envers celui-ci à la suite de l'annonce du diagnostic : *La plus vieille, elle ça été comme une deuxième mère pour [lui] qui le protégeait et l'aidait, c'était son petit frère [...] elle va le défendre* (Claudia).

Malgré ces réactions plutôt positives, un parent a souligné le mépris de son fils aîné envers sa sœur présentant un TSA, celui-ci ayant de la difficulté à comprendre le diagnostic et à accepter que sa sœur n'arrive pas toujours à contrôler ses agissements.

Elle [enfant TSA], elle ne le sait pas, mais le grand la méprise [...] il ne comprend pas trop, dans sa tête, c'est une question de volonté, il pense que tout peut être maîtrisé par la seule force de notre caractère [...] il a de la misère avec ça. Lui, il est meilleur, il la juge beaucoup. (Émilie)

5.5.2 L'annonce à l'enfant concerné

Les parents interrogés dans le cadre du présent mémoire ont presque tous (n=8) ouvert la discussion sur le diagnostic avec l'enfant l'ayant reçu, afin qu'il y ait le moins de tabous possible entourant sa problématique. Cette discussion a été initiée par le parent ou, dans certains cas, par l'enfant lui-même. Quatre parents ont donc affirmé qu'ils ont rapidement annoncé le TSA à l'enfant concerné en lui expliquant en quoi ce trouble consiste. Ils ont enseigné à l'enfant comment apprendre à gérer ses émotions, tout en lui expliquant ses différences par rapport aux autres jeunes du même âge. Dans un cas, la mère n'a pas encore annoncé à l'enfant sa problématique, puisque celui-ci n'a pas encore l'âge de comprendre, étant donné qu'il n'a pas encore 3 ans. Cependant, cette mère ajoute vouloir ouvrir la discussion avec lui lorsqu'il commencera à comprendre qu'il est différent.

On lui a annoncé, lui il a pris ça de même, il a pris ça juste comme un mot. Tout ce qu'il connaît de l'autisme dans le fond, c'est ce que moi je lui ai dit. (Isabelle)

Sûrement, à l'âge où il va comprendre. Oui, à l'âge où il va comprendre, sans nécessairement... moi je ne pense pas... comment je t'expliquerais ça. Il y a tout le temps une période un moment donné, et ça c'est sûr que ça va être une période pas drôle non plus, où est-ce que l'enfant lui-même se rend compte qu'il est différent. Au moment où je vais voir que lui il se rend compte et qu'il se pose des questions, là je pense que ça va être le moment de lui parler. (Eva)

D'autres parents (n=4) ont toutefois attendu que leur enfant vieillisse et gagne en maturité avant d'aborder ce sujet délicat avec lui. Lors de leurs discussions avec l'enfant ayant un TSA, les parents ont insisté sur le fait que ce diagnostic était positif, permettant au jeune de recevoir des services adéquats et de se développer sainement. Au sein de deux familles, la discussion entourant l'autisme avait déjà été initiée par l'enfant lui-même, qui en avait entendu parler à l'école. Les parents ont alors décidé de saisir cette opportunité afin d'aborder le sujet du diagnostic, dans le but que leur jeune comprenne bien sa problématique. Dans l'un de ces deux cas, l'enfant a reconnu sa condition avant même que ses parents en prennent pleinement conscience, après avoir entendu parler des critères associés au TSA à son école.

En fait, étrangement, un moment donné, c'est elle qui a dit qu'elle pensait l'être. Un moment donné, ils avaient parlé de ça à l'école et les autres enfants lui ont dit qu'elle l'était probablement [...] Là, c'est venu plus souvent sur le sujet et elle a voulu vérifier, elle m'en parlait beaucoup. (Émilie)

Oui, bien, au fur des années qui passaient, il posait des questions. Oui, il posait des questions en vieillissant. Je ne lui ai pas dit quand il était jeune, mais en vieillissant, il posait des questions, alors là je répondais. Bien, au début, je disais comme... bien là, tu n'es pas comme les autres, toi tu es spécial. Je lui disais des choses de même. Toi tu es spécial. (Amanda)

Un moment donné, ils en avaient parlé à l'école et il est arrivé chez nous, il a dit... : « Moi je suis autiste hein? » Il a dit... les critères qu'ils disaient ça rentrait dans ce qu'il disait. Dans le mois d'avril là, juste avant son diagnostic, il a eu le diagnostic en novembre et en avril avant, il était arrivé ici et il disait : « Eille papa, moi je suis autiste. » Moi ça fait des années que je pensais ça, mais avec les médecins ça l'a été difficile d'avoir une confirmation... Et je disais : « Bien non mon garçon, tu n'es pas comme ça. » Il dit : « Bien oui, je le sais, à l'école on a fait une marche et ils disaient les critères et c'est comme ça, je suis comme ça. » J'ai dit : « Bien non. » Il a dit : « Bien à moitié d'abord. » J'ai dit : « bien non. » Il a dit : « Le quart d'abord. » Lui-même... (Marc)

Pour ces neuf parents chez qui le diagnostic de TSA a fait l'objet de discussions avec l'enfant concerné, deux mères considèrent que ce dernier a réagi de façon plus négative. Ces mères rapportent que leur enfant ayant un TSA a alors commencé à utiliser son diagnostic comme cause à ses problèmes et que, depuis l'annonce, il répète sans cesse que tout ce qui se passe de négatif dans sa vie est relié à cette problématique. Or, aux yeux de ces mères, il est important de ne pas toujours excuser les fautes et les comportements perturbateurs de leur enfant en raison du TSA, afin d'éviter que ce dernier se déresponsabilise ou perde confiance en lui en raison de son trouble.

Et au niveau de l'estime de soi, des fois il dit... « Ah! Maman, je n'ai pas des bons comportements, c'est parce que je suis autiste. » Ou des fois il y a des affaires qu'il dit comme ça et je suis comme... je trouve ça dommage, mais en même temps, je ne sais pas comment rapporter ça. (Isabelle)

Il est conscient à peu près depuis l'âge de 14, 15 ans. Ça l'a amené beaucoup, beaucoup de difficultés, la prise de conscience de la différence, ça l'a été très, très difficile. C'est encore difficile [...] Il va dire... : « Je vais me couper ma tête. Je vais me couper la tête pour enlever l'autisme, il y a tu des chirurgies pour enlever l'autisme? » (Claudia)

Enfin, une seule mère a évité le sujet du diagnostic avec son fils, car ce dernier ne communique pas et n'est pas en mesure de comprendre son état. Dans un tel contexte, elle et son conjoint n'ont pas trouvé pertinent de s'asseoir avec lui pour discuter du TSA, étant donné que la communication est très difficile, voire impossible, puisqu'il est autiste non verbal. Pour communiquer, la mère raconte qu'il doit se servir de ses tablettes avec l'aide d'un programme qui sert à lui montrer ce qu'il veut, sinon, la communication et la compréhension sont inexistantes.

5.6 LES SERVICES OFFERTS PAR LES PROFESSIONNELS ET LA SATISFACTION DES PARENTS ENVERS CEUX-CI

Une fois les démarches effectuées et le diagnostic établi, les parents ont droit à plusieurs services en fonction des différents besoins de leur enfant. Ainsi, dans six cas sur huit, le dossier de l'enfant a été acheminé directement au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), afin qu'une intervenante ou une éducatrice soit en mesure d'analyser

et de traiter la demande. Dans certains cas (n=5), ce processus a pris quelques semaines, alors que d'autres parents (n=5) ont été contraints d'attendre quelques mois. Un plan d'intervention a ensuite été développé, de sorte à mettre en place des stratégies d'intervention et à cibler les changements à venir. Graduellement, le plan d'intervention a été revu et retravaillé, toujours en fonction du développement et du cheminement de l'enfant. Certaines familles (n=6) ont eu recours à des programmes, tels que les programmes d'intervention comportementale intensive (I-C-I)², alors que d'autres ont plutôt utilisé les services des centres de répit, qui leur ont permis de prendre du repos.

Le CRDI avait perdu le dossier à mon fils, ça l'a pris neuf mois avant qu'on ait des services. Il a fallu que je relance, que je relance, même que je menace de faire une plainte... (Claudia)

En camp de jour, il a un accompagnateur. Donc il peut aller en camp régulier, mais il a quelqu'un avec lui. (Patricia)

De plus, dans certaines situations (n=3), lorsque les enfants avaient déjà commencé leur parcours scolaire, des psychologues et des éducateurs spécialisés ont été mis à leur disposition afin de les aider à verbaliser leurs problèmes. Dans ces trois cas, ces professionnels ont été bien perçus de la part des parents, puisqu'ils contribuaient à l'acceptation du diagnostic chez les enfants ayant un TSA. De plus, ces parents sont d'avis que les contacts avec des professionnels de la relation d'aide peuvent grandement améliorer les qualités relationnelles des enfants ayant un TSA, en leur donnant des outils afin de faciliter leur communication. Ainsi, ces professionnels soutiennent les enfants, certes, mais ils sont également perçus comme des complices par les parents, dans le sens où ils contribuent au développement d'une meilleure relation entre eux et leur enfant présentant un TSA.

Un psychologue une fois par semaine avec l'école, donc dans son milieu, ça l'aide beaucoup parce que là elle vit plein de situations à l'école et elle est directement à l'école avec une psychologue qui connaît le milieu scolaire et qui est très habile aussi avec elle. Donc ça lui permet d'avoir quelqu'un avec qui communiquer au sujet de ses problématiques. (Émilie)

² Programme favorisant des apprentissages en lien avec le développement du langage et des habiletés sociales adaptés au profil de l'enfant (0-5 ans) et qui en évalue la progression.

On a eu les services, on a pu avoir des services au CRDI, avec le ministère de l'Éducation là il a un code à son nom, donc là il y a quand même des heures de TES avec lui. Donc ça, ça l'a quand même changé beaucoup de choses, c'était quand même plus facilitant. (Patricia)

Cependant, dans d'autres cas (n=2), le personnel de l'établissement scolaire a choisi de changer l'enfant de classe, pour privilégier un groupe adapté dans le but de favoriser le développement du langage. L'enfant présentant un TSA s'est alors retrouvé avec d'autres jeunes qui présentent des difficultés variées. En plus de devoir gérer les difficultés de leur enfant, ces deux parents trouvent difficile de voir leur enfant malheureux dans ce type de classe, ce qui ajoute un stress chez ceux-ci.

Il pleure, en tout cas c'est difficile au niveau scolaire là, très, très, très, très difficile. Et on a intégré un moment donné des plans d'intervention et un moment donné, on l'a mis dans une classe adaptée, une classe de langage. (Claudia)

En outre, deux parents (n=2) ont aussi mentionné que des modifications ont eu lieu afin de favoriser les activités sportives, artistiques et ludiques des jeunes présentant un TSA, que ces activités aient lieu en contexte scolaire ou à l'extérieur de celui-ci. Ainsi, les cours de sports, d'arts plastiques et certains cours particuliers (ex. : hockey) ont été adaptés pour ces jeunes, en fonction de leurs besoins, afin de tenir compte de leurs particularités.

Elle avait déjà de l'aide. Je trouve qu'on était assez gâtés à ce niveau-là, mais là, ça lui donne des outils supplémentaires pour expliquer certaines situations aussi. Comme là, mettons dans son cours d'art, parce que là, elle fait de l'art, il y a un outil qu'elle ne voulait pas utiliser, mais un refus de participation ce n'est pas comme... écoute, j'ai tellement peur de cet outil-là que je ne suis plus capable de faire ma journée après. Donc là, ils ont donné un... le professeur a dit... j'ai aucun problème avec ça, elle lui a expliqué pourquoi, elle lui a dit qu'est-ce qu'elle avait, elle lui a bien expliqué et là il a accepté de lui offrir une autre solution. Et ça change toute sa journée parce qu'elle devenait non fonctionnelle les journées avant, les journées après l'outil, juste par anticipation du fameux outil vu qu'elle avait tellement peur. C'est des détails comme ça des fois... (Émilie)

Le psychologue, il fallait avoir le diagnostic et c'est elle qui nous a suivis pendant un an. Le gouvernement, les sous. Par rapport au hockey, en tant qu'autiste, il n'aurait jamais pu faire ça. (Manon)

Ainsi, selon l'ensemble des parents interrogés (n=10), la collaboration entre les spécialistes, les enseignants et la famille est primordiale pour assurer un meilleur pronostic concernant l'évolution du développement de l'enfant ayant un TSA. À cet égard, la plupart des parents (n=7) ont d'ailleurs mentionné qu'ils appréciaient leur collaboration avec le milieu scolaire, de même que le professionnalisme des intervenants et des enseignants chargés de travailler avec leur enfant.

Il faut être assez consciencieux et oui, la collaboration du pédiatre, de la pharmacienne, c'est important. Et avec l'école c'est important aussi, ses profs, ça me texte, ça m'appelle. Je sais pas si je suis chanceuse ou je ne sais pas... écoute là, son éducatrice, là il est au campus, ça fait trois ou quatre ans, et tout de suite elle, elle est tombée en amour avec et là c'est toujours la même et c'est toujours la même prof. (Sonia)

Cependant, dans certains cas (n=3), la collaboration a été plus difficile, ce qui a entraîné des difficultés en ce qui concerne l'élaboration d'un plan d'intervention adapté aux besoins de l'enfant. Certains enseignants, voire des directeurs d'établissement scolaire, ne croyaient pas à la véracité du diagnostic de l'enfant, ce qui a complexifié la collaboration entre les parents et le milieu scolaire. Malgré le fait qu'un enfant présentant un TSA a une cote dans le réseau scolaire, ces parents sont d'avis que certains enseignants ne prendraient pas vraiment en compte les exigences qui y sont rattachées. Dans le même sens, pour une mère interrogée, le fait de participer à des rencontres avec le milieu scolaire peut parfois être intimidant, parce qu'elle se retrouve alors seule devant plusieurs spécialistes qu'elle a le sentiment de devoir affronter.

La coopération avec le milieu scolaire... Aucune coopération. Mais au début là, je voulais aller voir le professeur et la directrice. Et elle m'a dit : « Si tu n'arrives pas avec un diagnostic sur une feuille, noir sur blanc, je ne peux pas t'écouter. » Bien c'est correct, je vais m'organiser, je vais en avoir un, un moment donné, un diagnostic, il est en hypothèse. Quand j'ai eu le diagnostic, ça prend le plan d'intervention, c'était marqué dans le diagnostic. Je suis allé porter ça à l'école à la directrice, j'ai dit : « On a vu le pédopsychiatre, il a un TSA, j'aimerais ça qu'on ait un plan d'intervention. » Là, elle fait comme... elle a lu ça... Non, TSA modéré, en tout cas, si c'est ça, il y en a beaucoup d'autres ici qui ont des problèmes et elle a dit : « Moi, je ne vois pas l'utilité de faire un plan d'intervention. » (Marc)

Comme là, des fois, les études de cas, des fois j'arrive à l'école et je suis toute seule et eux autres sont huit, c'est comme... Salut! Moi, je le vivais beaucoup comme des confrontations. (Isabelle)

5.7 LES CONSÉQUENCES DU TSA DANS LA VIE DES PARENTS

Cette section propose une description détaillée des résultats concernant le vécu des parents d'un enfant ayant un TSA, en documentant les conséquences de cette réalité dans différentes facettes de leur vie, soit sur les plans personnel, conjugal, familial, professionnel, ainsi que social.

5.7.1 Les conséquences sur la vie personnelle

Lors des entrevues, les parents ont tous mentionné que le fait d'avoir un enfant présentant un TSA entraînait des répercussions dans leur vie personnelle. Ces répercussions concernent plus spécifiquement leur santé psychologique et physique, ainsi que leur estime personnelle.

Tout d'abord, il importe de mentionner que la majorité des parents interrogés (n=7) ont affirmé avoir été chamboulés après avoir réalisé que leur enfant avait un TSA et que ce trouble était permanent. Bien que certains parents (n=3) aient affirmé que le diagnostic de leur enfant n'avait rien changé dans leur vie personnelle, d'autres ont mentionné qu'ils avaient vécu des problèmes psychologiques à la suite de cette annonce. Ainsi, certains parents (n=4) ont reçu un diagnostic de dépression peu de temps après avoir appris le TSA de leur enfant. Ces épisodes dépressifs, souvent nombreux pour chaque parent concerné, ont nécessité des suivis en psychologie et en psychiatrie. Dans plusieurs situations (n=4), les parents ont pris conscience de l'ampleur de leur détresse plusieurs mois plus tard, avec du recul et en discutant avec des professionnels de la santé. À leurs yeux, c'est l'accumulation des tâches et des responsabilités liées à l'enfant TSA et aux soins qu'il nécessite qui serait à l'origine d'une grande fatigue, à la fois physique et psychologique. Cette fatigue aurait finalement culminé en prenant la forme d'une dépression.

Oui, j'ai fait une dépression. Parce que c'est ça, c'est beaucoup et c'est physiquement beaucoup aussi... ça demande, alors j'ai fait une dépression. Et moi oui, j'ai vu un psychologue, un psychiatre aussi, j'en ai vu deux. (Amanda)

On m'a dit que j'ai fait des dépressions, j'ai de la misère à savoir exactement, parce que moi je vais travailler quand même, même si... je ne sais pas comment expliquer... J'arrive à comme séparer, mais le médecin disait que j'étais, mettons en dépression, mais... [...] Bien je n'allais pas bien... (Émilie)

En outre, plusieurs mères interrogées (n=5) ont également affirmé ressentir un stress très élevé face à la situation de leur enfant présentant un TSA. Ces dernières ont l'impression d'être constamment en état d'alerte, ce qui leur demande énormément d'énergie tout en augmentant leur niveau d'anxiété. Une mère évoque également que le fait d'être toujours en hypervigilance augmente sa nervosité et son stress lorsqu'elle est en interaction avec son fils ayant un TSA. Elle ajoute qu'elle doit constamment être prête et en mesure d'intervenir lorsqu'une crise survient, ce qui contribue à augmenter son niveau de stress général. Certains parents (n=3) mentionnent aussi que les comportements imprévisibles de leur enfant constituent une source de stress au quotidien, ne sachant jamais comment l'enfant réagira à la garderie ou à l'école. Dans certains cas, l'enfant ayant un TSA peut faire peur aux autres enfants, voire au personnel scolaire, alors que dans d'autres situations, les autres jeunes rient de lui et de ses comportements inadaptés. Dans un cas comme dans l'autre, plusieurs parents (n=3) sont anxieux à l'idée de se séparer de leur enfant, craignant que les comportements de celui-ci leur cause des problèmes.

Ça l'a été beaucoup de stress, vraiment. Je dirais que... je compare ça, les alertes... et moi comme mère, je suis toujours en vigilance. Et des fois je tombe en hyper vigilance. (Claudia)

Mais c'est dur à expliquer un peu, il n'était pas comme les autres enfants. Je veux dire... comme sa première rentrée à la maternelle, il s'ennuyait de moi, il ne savait pas comment l'exprimer, alors lui, ce qu'il a fait, c'est qu'il a tout lancé dans la classe. Tous les élèves avaient peur et je peux comprendre ça en maternelle là, écoute... Et les deux professeurs m'ont appelée, quand je suis arrivée, ils étaient dans le corridor les deux. Là je vois mon fils assis qui pleure, qu'est-ce qui s'est passé? Là je capotais, les profs avaient peur, ils étaient vraiment dans le passage, mais éloignés de mon fils [...] Quand ils sont plus jeunes aussi, tu as les plus jeunes qui rient de lui, tu as les parents qui pensent qu'il est mal élevé, tu as... C'est vraiment... j'ai pleuré beaucoup et j'ai épuisé des forces beaucoup. (Amanda)

En raison du stress élevé lié au fait d'avoir un enfant présentant un TSA, certains parents (n=4) ont aussi mentionné avoir vécu différents problèmes de santé physique depuis le diagnostic de leur enfant. Ainsi, ces derniers ont mentionné avoir souffert de maux de tête (n=2), de douleurs à l'estomac (n=1) et de tensions musculaires (n=1). Peu importe les symptômes vécus, ces parents s'entendaient tous pour dire que ces maux physiques sont liés au TSA de leur enfant, en raison des nombreuses demandes et des soins requis par ce dernier et du stress élevé qui en découle.

Ah! J'ai eu mal à l'estomac. J'ai eu très mal à l'estomac. Vraiment. (Claudia)

Oui, ça se répercute rapidement sur le corps quand je ne vais pas bien. Et je n'allais pas bien pendant longtemps quand elle était dans ses pires années. (Émilie)

Finalement, certaines mères (n=6) ont vécu des changements en ce qui concerne leur image d'elles-mêmes et, conséquemment, leur estime personnelle. Alors qu'elles se décrivaient auparavant comme des personnes joyeuses, patientes et spontanées, elles ont maintenant le sentiment de se transformer en mères tristes (n=2), impatientes (n=2) et rigides (n=1) depuis le diagnostic de leur enfant. Ces mères expliquent leur impatience et leurs sentiments négatifs principalement par l'impuissance qu'elles ressentent en lien avec la situation de leur enfant. Chez certaines mères interrogées (n=2), ces changements s'accompagnent également d'une impression de perdre leur identité, d'autant plus que leur rôle de mère est central dans leur vie. Le manque de temps pour elles-mêmes amène ces mères à se sentir dévalorisées. Ayant peu d'occupations, qu'elles soient professionnelles ou sociales, à l'extérieur de la maison, ces femmes vivent difficilement le fait de ne plus se sentir aussi compétentes dans leur rôle parental. Ce constat s'accompagne, chez elles, d'une baisse de leur estime de soi.

Moi, j'étais une personne très patiente et là, je ne trouve plus du tout que je suis patiente [...] Je te dirais que moi ça change mon identité de parent. Comme je ne travaille pas, comme je n'ai pas une grosse vie sociale, mon identité de parent c'est tout ce que j'ai. (Isabelle)

Dans le fond je me suis beaucoup, beaucoup oubliée. Et je me suis beaucoup investie pour comprendre et pour trouver des solutions et essayer de pallier et essayer d'expliquer. (Claudia)

5.7.3 Les conséquences sur la vie conjugale

En ce qui concerne les conséquences sur les relations conjugales, l'analyse du discours des répondants permet de dégager différentes opinions. D'entrée de jeu, il importe de rappeler que la quasi-totalité des répondants (n=9) était en couple, au moment de l'entrevue, avec l'autre parent de l'enfant TSA. D'ailleurs, certains parents (n=3) percevaient une augmentation de la cohésion à l'intérieur de leur couple depuis l'annonce du diagnostic de leur enfant. Ces parents sont d'avis que le fait de traverser une telle épreuve fait en sorte de développer des moyens de s'entraider et de compenser les faiblesses de l'autre parent. Autrement dit, ils ont le sentiment de développer des forces pour tenter de soutenir leur conjoint lors de situations difficiles, voire incontrôlables.

On se complète beaucoup, parce que des fois-là, moi des fois mettons, il arrive de quoi, mon conjoint fait... ouf! Il pogne les nerfs ou moi je fais ouf! Des fois je vais dire... occupe-toi en, moi là je pense que si je continue là... (Manon)

Plus de rapprochement que distance. Mais ça fait longtemps qu'on roule là. (Patricia)

Par ailleurs, quelques parents (n=4) ont toutefois souligné qu'ils vivent certaines difficultés conjugales liées à la problématique de leur enfant. À cet égard, ces derniers sont d'avis que le fait d'avoir un enfant avec un tel diagnostic entraîne des désaccords avec leur conjoint au sujet des méthodes éducatives à privilégier. Selon une mère interrogée, les conflits étaient importants au point d'envisager l'idée d'une séparation, mais le couple est demeuré uni malgré tout. Une autre répondante a également souligné que l'arrivée de son enfant ayant un TSA a fait en sorte de diminuer le temps qu'elle peut passer avec son conjoint, en raison de l'attention soutenue exigée par son fils.

Au niveau du couple, pas tant que ça. Des fois ça arrive qu'on ne soit pas d'accord, moi j'ai le goût de dire à mon chum... « slack » un peu là, il est autiste! (Isabelle)

Mais c'est sûr que des situations... il [l'enfant TSA] amène certaines situations conflictuelles où on va... À partir de la situation qu'on vit à partir du diagnostic, alors mon fils agit d'une certaine façon, on n'est pas nécessairement tout le temps d'accord, ma conjointe et moi, dans la façon d'agir avec lui, alors ça amène certains conflits liés à ces situations-là. (Jean)

Et ça l'a fait des chicanes pendant quelques années dans notre couple aussi. Dans le fond, les seules fois qu'on se chicanait c'était par rapport à elle [l'enfant TSA]. Ça l'a eu un gros impact sur le couple, là c'est placé, mais ça l'a été très difficile durant plusieurs années. Ils disent... ah! Si les parents divorcent ce n'est pas à cause des enfants; ça aurait bien pu, oui, oui. (Émilie)

Dans ce sens-là oui, on est moins parti des fins de semaine de couple ou des choses comme ça. Il y en a eu moins. Moins de temps. (Claudia)

Malgré tout, plusieurs parents interrogés (n=6) ont souligné qu'ils n'attribuaient pas leurs difficultés conjugales ainsi que leur anxiété à la présence de l'enfant ayant un TSA. Selon eux, la durabilité de leur couple et leur niveau d'intimité sont liés à d'autres facteurs, tels que le partage des tâches et des responsabilités, la présence d'une communication saine et efficace, l'amour, ainsi que la possibilité de passer du temps à deux. La communication à l'intérieur du couple demeure, aux yeux de ces parents, la meilleure solution lors de situations difficiles.

On est très, très soudé comme couple, c'est majeur comment ça fonctionne bien et comment on s'aime, mais c'est sûr qu'il y a eu des années plus dures. Mais vu qu'on fait vraiment un gros travail d'équipe, on a réussi à passer par-dessus, mais [...] On a une très bonne communication. Moi je suis très verbale et lui aussi, donc pour discuter, on discute. (Émilie)

On était des amoureux avec un enfant, ma fille, parce que mon conjoint, ce n'est pas la sienne, mais on l'avait en garde partagée. Là, on est devenus des parents qui attendaient un autre enfant. Et maintenant, on est les parents de X [l'enfant TSA]. Ça, ça change tout. On est les parents de X; on a d'autres enfants, mais à chaque fois qu'on va se questionner pour quelque chose, c'est toujours X en premier. Parce que là, on sait que ça, c'est différent. (Èva)

Finalement, chez la mère qui n'est plus en couple avec le père de l'enfant ayant un TSA, la présence d'un nouveau conjoint est perçue comme un défi. Selon cette dernière, il est difficile de trouver un nouveau conjoint qui accepte de refaire sa vie avec une partenaire qui a déjà un enfant, mais cette difficulté est amplifiée lorsque l'enfant en question a une problématique comme le TSA. Cette répondante souligne que ce fut difficile pour elle de

rencontrer une personne qui accepte sa situation, mais elle a aujourd'hui un nouvel homme dans sa vie.

Avant oui, pas avec mon conjoint que j'ai là. Lui c'était correct et il a accepté ça tout de suite. Mais avant, oui. Oui. Avant oui, ce n'est pas tout le monde qui s'engage dans des choses avec un autiste. Ce n'est pas tout le monde. (Amanda)

5.7.4 Les conséquences sur la vie familiale

Les conséquences liées à la présence d'un enfant autiste peuvent prendre différentes formes à l'intérieur d'une famille. D'une part, les manifestations du TSA, telles que les problèmes de communication et les comportements rigides ou violents, ont des répercussions sur la dynamique familiale dans son ensemble. La problématique de l'enfant fait aussi en sorte que les parents ont parfois du mal à établir une relation d'attachement avec l'enfant et ce constat alimente leurs craintes quant à l'avenir de ce dernier. Finalement, bien que peu présentes dans le discours des parents interrogés, certaines conséquences peuvent aussi être observées chez la fratrie de l'enfant ayant un TSA. Ces trois grands thèmes sont, plus spécifiquement, abordés dans cette section.

Tout d'abord, les symptômes reliés au TSA ont énormément de répercussions sur la vie familiale des parents. À cet égard, plusieurs parents interrogés (n=7) ont affirmé que la rigidité de leur enfant est à l'origine de difficultés au sein de leur environnement familial. Ces parents soulignent qu'ils ont été contraints de s'adapter à une routine serrée afin de mieux maîtriser l'imprévisibilité des comportements de leur enfant ayant un TSA. En effet, un simple changement à l'horaire peut conduire à une désorganisation totale, voire à des propos blessants et agressifs. Dans un tel contexte, les difficultés à entreprendre des sorties quotidiennes, en allant entre autres à l'épicerie ou au restaurant, sont nommées par plusieurs parents (n=4). Ces activités, pourtant très simples pour la plupart des gens, deviennent souvent complexes avec des enfants ayant un TSA, car ces derniers n'aiment pas déroger de leur routine et essayer de nouvelles choses.

*Bien là, la routine est établie, mais moindrement qu'il y a un changement, il devient [...] Ça le déstabilise. C'est un autiste qui est très bon, il conduit l'auto et tout, mais ce matin, il avait pris un rendez-vous lui-même pour aller chez le chiro durant l'école. Et là j'ai dit... ce n'est pas une bonne idée, ça va mieux, tu n'as pas besoin d'y aller et là tu changes des choses et là j'ai changé l'horaire et là... il est parti en me faisant un f*** y**. Ce matin ça ne marchait pas son affaire parce que j'avais changé sa routine. (Claudia)*

C'est toujours un peu le chaos dans les transitions. Moi, j'ai vraiment compris que si on fait, mettons le jour de la marmotte, on fait toujours exactement la même chose, exactement à la même heure, bien là il n'y en a comme plus de transition, c'est comme un bloc là. Routine du matin, c'est un bloc, alors il fonctionne bien comme ça. (Isabelle)

Au camping, un moment donné, sa tâche habituelle a été changée pour ramassage de dégât. Écoute... elle s'était déconstruite, elle faisait des genres de petits cris de panique comme si elle se faisait pousser par des araignées [...] elle a complètement disjoncté. (Émilie)

Dans le même sens, le fait de pouvoir difficilement voyager engendre également de nombreuses frustrations chez les parents interrogés (n=6). Il est aussi difficile, pour eux, de prévoir un voyage ou une sortie de dernière minute, étant donné la rigidité de leur enfant autiste. Lorsque ces parents décident de sortir ou de prévoir un voyage à l'extérieur, plusieurs éléments doivent être pris en compte afin de ne pas trop déstabiliser l'enfant, notamment en ce qui concerne les nombreux objets desquels ce dernier refuse de se séparer et qui peuvent devenir encombrants lors d'un voyage. Pendant les longs trajets, l'enfant peut se désorganiser et adopter des comportements dérangeants, tels que des cris incessants. D'ailleurs, une mère interrogée a souligné que l'idée même de partir en voyage avait engendré une crise considérable chez son fils, qui avait non seulement causé des dommages importants à sa chambre, mais aussi posé des gestes violents à l'égard des membres de sa famille. De tels événements rendent les parents craintifs à l'idée de quitter leur domicile, ne sachant jamais comment leur enfant risque de réagir.

Quand on part en voyage, on amène un ventilateur, son lit, ses trois, quatre oreillers, ses écouteurs [...] Quand il y a un changement comme aller au restaurant, il faut l'avertir, qu'est-ce que ça va ressembler, qu'est-ce qu'il peut manger. Ça ne fait pas longtemps qu'on va au restaurant des fois avec lui. On va tout le temps au même restaurant et il va commander la même affaire [...] Je pense qu'on s'est adapté et on s'est habitué. Moi, je n'ai jamais fait l'épicerie en famille, on l'amenait pas et c'est tout, le moins possible. (Claudia)

Si on va à Montréal en voiture, le cri commence au départ et finit à la fin, cinq heures de cris permanents, moi je suis hyper sensible déjà à l'avance là, ça me gruge le ventre! Elle, elle se sent attaquée, moi je me sens attaquée, on est deux attaquées, ça ne marche pas. (Émilie)

C'est difficile d'aller en voyage, c'est difficile de faire bien des choses. Moi je viens de la Gaspésie, alors quand on part en Gaspésie, c'est très difficile, surtout avec la route, surtout avec... de pas être chez eux là-bas et tout ça. Alors c'est quand même... moi je te dirais la gestion de l'organisation, la gestion de temps, c'est ce qui ressort le plus dans notre routine quotidienne [...] Mais on s'est jamais empêché de voyager, mais là on s'est adapté parce qu'un soir, un moment donné là, il y a quelques années l'été, j'avais dit... ah! Demain s'il fait beau là, avec papa, on s'en va à Tadoussac. Mon fils, il s'est désorganisé, mais là solide. Il a tout viré sa chambre de bord, il m'a frappée et il est grand, il est costaud, écoute... il m'a frappée, il a frappé sa sœur à gros coups de poing. (Manon)

De plus, quelques parents interrogés (n=3) mentionnent que les troubles du langage de leur enfant font en sorte qu'il est souvent difficile pour celui-ci de se faire comprendre et de communiquer ses besoins, ce qui peut complexifier la dynamique de la famille. Par exemple, l'enfant ayant un TSA peut crier jusqu'à ce que ses parents décodent le besoin qu'il tente d'exprimer, ce qui rend la routine liée aux repas et au sommeil très difficile. Ainsi, certains parents interrogés (n=2) affirment que les troubles du langage dérangent l'équilibre familial, dans le sens où la communication est difficile et nécessite énormément de temps. Le fait que l'enfant ait de la difficulté à exprimer ses besoins engendre parfois de la crainte, notamment lorsque la santé du jeune est en péril, mais également des tensions et des conflits. Certains jeunes adoptent des comportements violents lorsqu'ils vivent une frustration, ce qui alimente les craintes des parents en ce qui concerne leur sécurité et celle de leurs autres enfants.

C'est un enfant que... je n'avais pas de repères, même si j'avais travaillé là-dedans, je perdais tous mes repères. Et il ne parlait pas, jusqu'à 2 ans ½, il ne parlait pas et ça amène... un moment donné, tu t'énerves, tu ne comprends pas, lui te comprend pas, c'est tannant. (Claudia)

Parce qu'il ne le dit pas quand il a mal. Il ne le dit pas là, il ne sait pas... il ne dit pas quand il a mal. Écoute, on est déjà monté à l'urgence, il a fait une commotion, mais il ne le disait pas. On est arrivé à l'urgence, le monsieur a dit... non, non, il est correct. J'ai dit... non, non, il n'est pas correct. Et quand il a été correct, il a dit... ah oui! C'est ça. Si je te dis qu'il n'est pas correct, c'est parce que... Il faut apprendre à [le décoder]. (Sonia)

Comme des excès de colère. Et quand on allait le chercher à l'école, c'était la même affaire, on le voyait dans son visage. On allait le chercher et il ne parlait pas, il était fermé, il arrivait dans l'auto, il explosait parce qu'il a eu trop de bruit à l'école aujourd'hui, parce qu'au deuxième étage, ils ont bougé les pupitres, ils ont bougé toute la journée, ça l'a tellement dérangé. Alors c'est des choses comme ça... (Manon)

Et quand il s'est mis à parler, là ça l'a diminué la violence physique, mais c'était intense, j'avais des morsures. Il a failli me casser le nez... Il m'a donné un coup de tête fort là, c'était quand même assez inquiétant... (Patricia)

En outre, les difficultés affectives avec leur enfant autiste ont été nommées par plus de la moitié des répondants à l'étude (n=6) comme un élément contribuant à complexifier leur quotidien familial. Ce sont des difficultés avec lesquelles les parents doivent conjuguer et qui peuvent faire obstacle à leurs autres obligations familiales, d'autant plus que les parents interrogés ont tous d'autres enfants que celui qui fait l'objet du diagnostic de TSA. Ces parents soulignent que les démonstrations d'affection sont très rares, voire impossibles avec leur enfant en raison de la problématique du TSA. Bien qu'ils accordent plus de temps à cet enfant qui exige une attention et des soins particuliers, ils ont de la difficulté à créer un réel lien affectif avec lui. Deux mères ont d'ailleurs spécifiquement affirmé ressentir une difficulté d'attachement à l'égard de leur enfant. Ces dernières ressentent un manque, un vide qu'elles n'arrivent pas à combler malgré leurs nombreux efforts.

Mais coller là... bien c'est beaucoup machinalement. Même les becs, parce que je lui en demande... des « je t'aime », c'est très rare. Ça arrive, mais ce n'est pas instantané. Je ne sais pas comment dire ça, ce n'est pas un enfant qui a toujours été... je t'aime et... ce n'est pas de même avec lui là c'est... non. (Manon)

Un gros quelque chose qui accroche. On n'arrive pas à... pourtant je m'occupe plus d'elle vraiment avec les deux autres, je fais dix fois plus d'efforts, je mets plus de temps, je vais tout faire comme il faut... le cœur n'y est pas. (Émilie)

Cette difficulté à entrer en relation avec l'enfant ayant un TSA fait en sorte que plusieurs parents (n=4) mentionnent qu'ils avaient, au moment de l'entrevue ou dans leur passé, rencontré des difficultés liées à l'acceptation de leur enfant. À leurs yeux, il ne s'agit pas seulement d'arriver à accepter le trouble de l'enfant, c'est aussi de prendre conscience que leur quotidien familial sera toujours difficile ou triste. Ces parents soulignent qu'ils doivent faire des deuils au quotidien dans leur relation avec leur enfant, car ils ne pourront

jamais le voir jouer avec ses pairs ou inviter des amis à la maison. Il s'agit d'une acceptation continuelle des différences et d'un cumul de déceptions, qui rendent parfois ces parents nostalgiques ou inquiets.

Je pense que c'est un peu le deuil de la facilité, parce que ça ne sera pas facile. Ça ne sera pas facile [...] Et je te dirais au début, je pensais qu'être autiste, ça voulait dire être malheureux. (Isabelle)

Et c'est difficile de le laisser aller, parce que le plus dur, c'est les deuils tous les jours. Tous les jours, on se fait grafigner le cœur. Des fois, je vais voir une petite gang de petits gars en vélo, moi il n'a jamais eu ça une gang de petits gars qui vont chercher un Popsicle au dépanneur. C'est d'autre chose, mais quand même. (Claudia)

Quand tu as un enfant, tu te dis... il va faire telle affaire, tu as l'espoir... pas d'un enfant parfait, c'est pas ça que je veux dire, mais quand tu as un enfant, tu es content, il fait plein de choses, tu veux qu'il se réalise et là tout d'un coup, ton enfant il n'aime pas faire ça, il n'aime pas dessiner, il n'aime pas faire des casse-tête, il haït ça jouer avec du monde, il me dit « comment qu'on se fait des amis? », il ne sait pas comment se faire des amis. Du vélo, il n'aime pas ça parce qu'il tombe tout le temps. (Manon)

Ce sentiment d'inquiétude est présent chez presque la totalité des participants (n=9) lorsqu'il est question de l'avenir de leur enfant ayant un TSA. À court terme, ils anticipent certaines transitions, comme le passage entre l'école primaire et l'école secondaire. Une mère souligne, à ce sujet, craindre que son enfant soit victime d'intimidation à l'école secondaire. À plus long terme, certains parents (n=3) anticipent le passage à la vie autonome chez leur jeune qui, malgré son désir de voler de ses propres ailes, n'a pas toujours ce qu'il faut, à leurs yeux, pour mener une vie normale. À cet égard, les parents (n=7) affirment bénéficier d'aide pendant que leur enfant est jeune et scolarisé, mais ils sont inquiets lorsqu'ils pensent à son avenir, en raison de son état de dépendance et des services dont la disponibilité semble plus réduite.

C'est sûr l'intimidation, ça me fait peur pas mal. Après le secondaire, on est assez confiant qu'il va trouver son petit groupe ou ses deux, trois amis, qu'il va faire son petit bout de chemin. Et au CÉGEP, à l'université, il y a beaucoup de services quand même pour les personnes comme lui, donc on est quand même... les gens sont plus ouverts aussi, donc c'est plus le secondaire qui me fait peur, fin primaire, début secondaire. (Patricia)

Il y a une différence entre qu'est-ce qu'on voit et qu'est-ce qu'on veut et qu'est-ce que lui veut, parce que tout est modulé beaucoup par son autodétermination. Je vois qu'il va un jour être capable d'aller en appartement, mais que moi, ça va peut-être être très, très difficile, parce que je le sens vulnérable dans certaines situations et je suis pas certaine qu'il va avoir toutes les stratégies et les ressources. (Claudia)

Finalement, en ce qui concerne les relations avec la fratrie, la présente étude révèle que les relations entre l'enfant autiste et ses frères et sœurs sont généralement teintées de douceur et d'empathie. En effet, la plupart des parents interrogés (n=8) affirment que leurs enfants ont, malgré tout, développé un beau lien affectif et qu'ils ont rarement des conflits entre eux. Lorsque l'enfant présentant un TSA n'est pas l'aîné de la famille, les plus vieux de la fratrie agissent surtout comme modèle et veillent à ce que l'enfant autiste apprenne d'eux. Ces parents sont donc d'avis que la présence de l'enfant ayant un TSA amène davantage d'éléments positifs que négatifs dans les relations que leurs enfants entretiennent entre eux. En effet, les frères ou les sœurs de l'enfant TSA sont plus enclins à vouloir le protéger et l'aider au quotidien. Ce soutien fait en sorte que l'enfant autiste se surpasse en cherchant à imiter les plus vieux, ce qui aide grandement à son développement.

Ils ont vraiment un très bon lien. Et c'est rare qu'ils se chicanent. Quand ils se chicanent, ça finit jamais en bataille. (Isabelle)

Elle [la sœur de l'enfant autiste] sait qu'il est différent, je pense qu'elle a tout le temps pas mal su, surtout comparé aux autres. Mais elle le gérait vraiment bien... Elle a beaucoup de compassion et de patience. (Patricia)

Je le sais que je vais passer ma vie avec, mais même mon plus vieux, lui, il a dans sa tête que quand on ne sera plus là, il va prendre X [l'enfant autiste]. Lui il voit ça comme ça. Pour lui il va lui faire soit un logement, soit... mais pour lui, X fait partie de sa réalité. (Sonia)

Malgré tout, certains parents (n=2) notent que la fratrie de l'enfant autiste a pu vivre, au fil des années, certains inconforts ou difficultés en lien avec cette problématique présente au sein de leur famille. Deux mères ont souligné que leurs enfants ressentent une certaine incompréhension vis-à-vis de l'enfant ayant un TSA. L'une de ces mères rapporte également que son fils ne ressent rien de positif envers sa sœur qui présente un TSA, sans toutefois le

démontrer ouvertement. Néanmoins, seulement une mère rapporte que la fratrie use de propos haineux à l'égard de l'enfant autiste.

Bien... non, elle ne le sait pas, mais le grand la méprise. Mais sauf qu'il n'a pas le droit de le démontrer. Parce que c'est important le respect dans la maison, mais pour lui, toutes ces problématiques-là, il ne comprend pas trop, il n'aime pas trop ça. (Émilie)

À ce sujet, une mère souligne que sa fille aînée a joué un rôle parental envers l'enfant ayant un TSA en devenant, en quelque sorte, une deuxième mère pour lui. Ainsi, alors qu'elle avait seulement cinq années de plus que son frère, cette jeune fille l'aide et le protège au quotidien, ce qui semble correspondre à un certain niveau de parentification. La mère de cette jeune fille note d'ailleurs que celle-ci a développé de l'anxiété avec le temps.

Ma fille la plus vieille, elle ça l'a été comme une deuxième mère pour mon fils [l'enfant TSA]. C'est une petite fille plus réservée, c'est une petite fille qui a 24 ans là, qui est plus réservée, mais qui le protégeait et l'aidait, c'était son petit frère. Elle a développé un peu plus d'anxiété. (Claudia)

5.7.5 Les conséquences sur la vie professionnelle

Les conséquences du TSA sur la vie professionnelle sont importantes chez les répondants de la présente étude. En effet, de nombreux participants (n=7) affirment ressentir ou avoir ressenti des répercussions à cet égard, lesquelles sont principalement liées à l'interruption ou à la diminution de leurs occupations professionnelles et aux difficultés financières associées à ce changement. D'autres difficultés ont également été exprimées par les parents interrogés en ce qui concerne leurs relations de travail et la décision d'aborder ou non la problématique de leur enfant avec leurs collègues et leurs supérieurs.

Tout d'abord, alors que deux mères ont quitté leur emploi pour s'occuper à temps plein de leur enfant ayant un TSA, d'autres (n=2) ont choisi de diminuer leur nombre d'heures de travail. En plus d'avoir à gérer les enfants, les repas, ainsi que les tâches ménagères, ces mères trouvaient particulièrement difficile de devoir conjuguer leur vie personnelle et familiale à leurs obligations professionnelles. Ces dernières ont souligné que le fait de s'occuper de leur enfant ayant un TSA ajoutait de nombreuses responsabilités à leur

rôle parental, comme le fait de devoir se présenter plusieurs fois par semaine à des rendez-vous pour des évaluations et des suivis. Concilier leur travail à temps plein à tous ces rendez-vous était tout simplement impossible pour ces mères, d'autant plus que l'une d'elles avait vécu des épisodes de monoparentalité et ne pouvait bénéficier du soutien du père de son enfant. Ces dernières ont donc mis leurs aspirations professionnelles en veilleuse ou connu des diminutions salariales en raison de la lourde tâche qui leur incombe en tant que mères d'un enfant ayant un TSA.

Avant oui, longtemps oui. Ça fait peut-être cinq ans que j'ai recommencé à travailler, pas plus. Bien si tu veux travailler beaucoup [sur le TSA], tu n'as pas le choix, il faut que tu le fasses [l'arrêt de travail]. (Amanda)

Parce que... comme moi, je suis infirmière, j'ai changé d'emploi, depuis qu'il a trois ans, j'ai été obligée d'arrêter l'hôpital et faire... bien encore infirmière, mais dans d'autres endroits, en ayant un salaire moindre, mais... avec l'hôpital, c'était tellement difficile parce que lui il réagissait, il ne dormait pas avant que j'arrive, c'était l'enfer. (Manon)

Parallèlement à ces changements professionnels qui engendrent une diminution du revenu familial, plusieurs parents affirment que la problématique du TSA engendre de nombreux coûts financiers, que ce soit pour l'achat de matériel (n=2) ou encore pour obtenir des soins privés (n=6). D'une part, deux mères ont dû déboursier de l'argent pour des appareils facilitant la communication de leur enfant, comme des *iPad*, des pictogrammes ou encore des appareils de minuterie pour l'aider à coordonner la notion du temps. D'autre part, plusieurs parents (n=6) se sont tournés vers des organismes privés pour obtenir des soins, qu'ils jugent excessivement onéreux, mais nécessaires afin d'obtenir un diagnostic, pour ensuite avoir accès à des ressources et de l'aide de la part d'éducateurs et d'intervenants. Une mère rapporte aussi qu'elle doit donner un salaire plus élevé aux personnes qui acceptent de garder son enfant, en raison des comportements perturbateurs de son fils qui nécessite plus de soins et d'attention. Pour venir en aide à ces familles, deux mères rapportent qu'il existe maintenant une aide gouvernementale pour pallier les dépenses liées au TSA d'un enfant. Il s'agit d'une aide pour les enfants handicapés permettant de mieux gérer les dépenses pouvant être en lien avec la problématique de l'enfant.

Je te dirais que oui là. Oui, il y a du matériel qu'on achète... bien j'ai acheté mon time-timer, je lui ai acheté un coussin pour qu'il s'assoie dessus. On a quand même déboursé pour avoir du matériel. (Isabelle)

On est allé au privé parce que là j'étais tannée. J'aurais dû faire ça avant probablement, mais ça l'a coûté quasiment 1000 \$ alors... (Émilie)

Quand tu travailles, il faut que tu le fasses garder, mais il faut que tu payes plus cher parce qu'ils n'acceptent pas de garder un enfant qui est problématique au prix d'un enfant [normal] ... Ça, ça l'a coûté plus cher. Oui, il y en a beaucoup, vu qu'il a un problème, bien je paye plus. (Amanda)

En plus de devoir réfléchir au fait de quitter ou non leur emploi et de ressentir une certaine pression financière, certains parents (n=3) ont dû surmonter différentes épreuves liées au TSA, qui ont eu des conséquences sur leur carrière. Par exemple, certaines difficultés liées à la santé mentale des parents, comme de l'épuisement ou des dépressions, les ont contraints à prendre des congés de maladie (n=2) ou à s'absenter fréquemment du travail (n=1). Cette difficulté à concilier leurs responsabilités parentales et professionnelles engendre du stress chez ces répondants. Une répondante a aussi mentionné qu'en plus d'avoir à gérer son propre stress lié à sa situation d'emploi, elle s'inquiète du fait que son mari se présente souvent en retard à son travail. Cette dernière est anxieuse à l'idée que son partenaire subisse des répercussions dans sa vie professionnelle en lien avec la problématique de leur fils.

Moi je suis tombée en congé maladie un an plus tard, c'est un peu lié à ça quand même. Ça l'a été stressant d'avoir des services quand même je dois dire et il a été comme mis dehors de son école, tout ça. Ça, plus du stress au travail parce que j'y étais retournée [...] Mais moi, je suis inquiète, parce que lui [son conjoint], il est au privé et je me dis... des fois, il s'absente quand même souvent pour les enfants, je me dis... moi je suis inquiète que ça ait un impact sur sa job, mais lui il n'est pas inquiet. Donc c'est comme bizarre un peu... (Patricia)

Ça fait deux fois que je suis en congé maladie prolongé pour fatigue, appelle ça un burnout. La première fois, je peux plus le relier peut-être... toute l'intensité que ça demandait de mon fils, les soins et tout. (Claudia)

Malgré les difficultés vécues par les parents qui tentent de concilier leurs responsabilités parentales et professionnelles, ils sont nombreux (n=7) à avoir discuté de la situation de leur enfant dans leur milieu de travail. Pour certains (n=3), le fait d'en discuter

ouvertement avec leurs collègues et leur employeur a fait en sorte qu'ils sentent que leur situation particulière est mieux acceptée et qu'elle donne lieu à du soutien et à des accommodements ayant pour but de leur venir en aide. Quelques parents (n=2) vont parfois au travail avec leur enfant diagnostiqué TSA et sentent que ce dernier est bien accepté dans leur milieu professionnel.

Je l'ai dit parce qu'un moment donné, quand je suis tombée en arrêt de travail, j'avais été... et elle le voyait, elle le savait, je suis allée dans le bureau et je me suis mise à pleurer. Mais ma boss, elle est très compréhensive, écoute... elle a ajusté mon horaire en fonction de mes besoins. (Manon)

Oui, oui, ils [les employeurs] le savent. Des fois, je prends des journées... écoute... hier, ils m'ont appelée, là je ne pouvais pas parce que j'avais personne pour mon fils. Je ne me cache pas du tout. (Sonia)

Bien moi, je le dis parce que des fois, mon garçon, il m'accompagne au bureau ou j'ai des rendez-vous ou pour telle, telle raison, alors je le dis quand ça l'adonne, d'expliquer finalement pourquoi soit je dois m'absenter ou bien pourquoi... bon une journée pédagogique, mais je l'enverrai pas là donc il vient avec moi à la place. Alors je le dis, mais ça ne pose pas de problème. (Jean)

Néanmoins, il est intéressant de noter que ce ne sont pas tous les participants qui ont jugé pertinent de révéler à leur employeur la condition de leur enfant. En effet, un parent a évité d'en parler dans son milieu de travail non pas par gêne, mais plutôt en raison du fait qu'il ne croyait pas nécessaire de décrire sa situation familiale à ses collègues et son supérieur immédiat. À ce sujet, il affirme que lorsqu'il doit s'absenter pour des raisons reliées à la problématique de son enfant, il mentionne seulement qu'il doit prendre des congés pour des rendez-vous médicaux. Il juge que son employeur ainsi que ses confrères de travail n'ont pas à connaître sa réalité familiale.

5.7.6 Les conséquences sur la vie sociale

Cette section se consacre aux répercussions du TSA dans la vie sociale des parents. De façon générale, ces derniers (n=7) soulignent une diminution de leurs relations sociales depuis le diagnostic de leur enfant. Ils expliquent cette modification de leur vie sociale en lien avec trois grands facteurs : (a) les spécificités comportementales et liées à la santé de leur enfant, (b) le manque de temps à investir dans des loisirs ou des activités à l'extérieur de

la maison, ainsi que (c) la difficulté à gérer le regard des autres, souvent teinté de jugement, d'incompréhension et de malaise.

D'une part, plusieurs parents (n=6) ont observé des modifications dans leur vie sociale depuis la naissance de leur enfant ayant un TSA en raison des particularités comportementales de ce dernier. La diminution de la fréquence des relations amicales est liée, dans leur discours, aux comportements dérangeants et inappropriés de l'enfant ayant le diagnostic de TSA. Dans certains cas (n=2), l'enfant fait fréquemment des crises et se désorganise en présence d'étrangers, alors que dans d'autres situations (n=2), il présente un manque d'inhibition, notamment en fouillant dans les objets personnels d'autrui. Il en résulte, pour les parents, que les invitations à souper à l'extérieur deviennent moins fréquentes ou, parfois, qu'elles excluent clairement l'enfant ayant le diagnostic. Alors que certains parents se sentent rejetés par les membres de leur entourage (n=2) ou ont le sentiment que leur enfant n'est pas accepté par eux (n=1), d'autres décident eux-mêmes de s'isoler (n=2), préférant ne pas affronter le regard des autres. Ces derniers se sentent gênés et inconfortables devant les comportements de leur enfant et préfèrent éviter les situations potentiellement humiliantes. Une mère considère, pour sa part, qu'elle ne choisit pas elle-même ses fréquentations, se fiant plutôt aux préférences de son enfant ayant un TSA, ce dernier n'étant pas facilement à l'aise avec tout le monde. Afin d'éviter à son fils de vivre des malaises, elle préfère donc s'éloigner des personnes avec lesquelles il a du mal à entrer en relation

On n'a pas un grand groupe social par ici, c'était difficile parce qu'on a quelques amis, mais quand on allait chez eux, mon fils faisait des crises. [...] Il va avoir tendance... dans une nouvelle maison, il fait le tour de toutes les pièces et il va même ouvrir les tiroirs alors... (rires). Tu sais là, quand tu arrives chez une belle-sœur et qu'il fait... ouin, il a ouvert mes tiroirs de sous-vêtements là, tu sais [...] Mais ce n'est pas pour fouiller... Mais des fois, il fouille aussi et il trouve des affaires et là il revient dans la famille et il fait... eh! J'ai trouvé ça! Et là le beau-frère fait... hein! Où est-ce que tu as trouvé ça? Ah! (Claudia)

Bien sa sœur [du conjoint], elle fait comme... vous viendrez souper quand vous aurez une gardienne. Ou je fais un souper pas d'enfant, nos enfants dérangeant. (Manon)

Moi, mon fils, il va arriver chez vous, il va « checker » dans ton frigidaire, il va « checker » partout. [...] Pas éloigné, mais c'est comme nous autres qui ont voulu... quand notre fils... c'est comme un peu lui qui choisit. Il y a des amis qu'on a eus, ça l'a cliqué, ça l'a pris trois secondes. On dirait que ceux que ça clique moins, on les tasse par la force des choses, il y a des amis qu'on a... qu'on s'est mis à moins fréquenter. (Sonia)

Par contre, chez une mère, le retrait social est aussi relié aux problèmes de santé de son enfant. Pour celle-ci, il ne s'agit pas uniquement de gérer les comportements inadaptés induits par son TSA, mais aussi de veiller à sa sécurité en raison de sa condition particulière. Ainsi, en plus du TSA, ce jeune a des problèmes d'allergies sévères et d'asthme qui, aux yeux de ses parents, le rendent plus fragile et vulnérable lors de sorties ou de contacts avec les étrangers. Dans le même sens, plusieurs parents (n=4) mentionnent vouloir rester à la maison et restreindre leurs sorties dans des endroits publics, en raison de l'organisation importante qu'elles imposent (n=4) et du manque de temps qu'ils peuvent y consacrer (n=2). Les sorties sont donc rarement réalisées en famille, mais plutôt en dyade. Ainsi, un parent accompagne un enfant de la fratrie dans ses activités sportives ou se rend à l'épicerie avec lui, pendant que le conjoint demeure à la maison avec l'enfant ayant un TSA. Cette façon de faire est justifiée, dans le discours des parents, par le manque de temps qu'ils peuvent consacrer à leurs différentes activités de la vie quotidienne. Étant donné que le TSA de l'enfant implique de nombreux rendez-vous chez des professionnels variés, tels que des ergothérapeutes, des éducateurs et des orthophonistes, ces parents tentent d'optimiser leur horaire au maximum, en se consacrant aux activités qu'ils jugent prioritaires. Ces dernières sont, la plupart du temps, consacrées à l'enfant lui-même, ainsi qu'aux tâches domestiques, ce qui laisse moins de temps pour les activités sociales et les sorties.

C'est déjà arrivé une fois ou deux qu'on parte de chez mes parents par exemple parce qu'il était l'enfer. Moi je suis déjà partie avec en crise pour revenir chez nous, mais c'est rare. (Patricia)

Mais on a pris des habitudes, comme là X [enfant TSA], mettons qu'on partirait au centre d'achat, il faut l'avertir. Avant on lui disait... viens-t'-en X, on s'en va! Là c'était la crise. Là, maintenant on lui dit... dans dix minutes, tu montes... (Marc)

À l'aréna, j'ai trouvé ça plus dur, quand X [le frère de l'enfant TSA] allait à l'aréna, souvent, moi j'y allais [mon mari] restait à la maison. Ça, des fois... et pour éviter aussi la crise de X qui est à « boutte ». (Sonia)

À l'inverse, deux mères ont souligné qu'elles n'hésitent pas à sortir dans des endroits publics avec leur enfant ayant un TSA et qu'elles aiment donner des explications à leurs proches ou à des inconnus au sujet de son trouble. Elles sont d'avis que malgré les comportements particuliers de leur enfant ayant un TSA, elles n'ont pas à avoir honte ou à s'empêcher de vaquer à leurs occupations quotidiennes à l'extérieur de la maison. De fait, ces deux mères sortent fréquemment dans des lieux publics avec leur enfant, en évitant de se soucier du regard des autres. Elles cherchent aussi à sensibiliser leur entourage, voire des étrangers, au trouble de leur enfant, afin de démystifier certains préjugés. Ainsi, l'une d'elles a mentionné avoir écrit un message à tous ses contacts sur les réseaux sociaux afin de leur expliquer le trouble de son garçon, ainsi que son besoin d'en parler. Elle souligne aussi fréquemment les bons coups de son fils autiste, afin de montrer aux gens comment il évolue.

Mais, je ne me suis jamais empêchée d'aller mettons au centre d'achat ou quelque part parce que là il faut vraiment que j'aille acheter ça et mon garçon il est avec moi. (Isabelle)

Moi, quand je suis arrivée, on a eu le vendredi le diagnostic de notre fils. Le lundi, j'ai écrit un long message sur Facebook à tous mes amis : moi je veux que quand j'arrive à quelque part, que vous me demandiez : comment va ton garçon? Je ne veux pas que vous fassiez comme s'il n'était pas là et comme s'il n'en avait pas... Eh! Vous autres, ça va? Non. Moi je veux que tu me demandes comme je vais. (Èva)

Finalement, il importe de souligner que le regard des autres peut perturber émotionnellement les parents d'un enfant autiste, occasionnant des blessures parfois permanentes. À ce sujet, certains parents (n=4) rapportent avoir vécu une baisse de leurs contacts avec leurs amis et les membres de leur famille pour cause d'incompréhension de l'état de leur enfant. Les parents ont l'impression que leurs proches ne comprennent pas les causes entourant les comportements dérangeants de leur enfant ayant un TSA, alors ils ont tendance à s'éloigner et à s'isoler peu à peu. Une mère mentionne d'ailleurs que certains de ses amis avaient peur de l'enfant TSA et ne souhaitaient pas que leurs propres enfants jouent

avec lui, compte tenu de leurs connaissances limitées et de leurs préjugés au sujet de ce trouble.

La vie est dure, c'est une vie différente et tu n'as pas de... tes amis ils n'ont pas de repères, tu as l'impression qu'ils ne comprennent pas. Ils ne comprennent pas. (Claudia)

Ce n'est pas tout le monde aussi. Il y en a que... moi, j'en ai eu des amis qui ne savaient pas ce que ça mangeait en hiver l'autisme, alors ils en ont comme eu peur. Il ne jouera pas avec nos enfants ou de quoi de même. (Amanda)

Ainsi, le rapport à la normalité et le rapport aux autres se modifient chez plusieurs parents d'un enfant autiste. De nombreux répondants (n=6) mentionnent qu'ils ont appris, avec le temps, à se centrer sur les changements positifs qu'ils observent chez leur enfant. Or, ils sont d'avis que leurs proches et le milieu scolaire dans lequel leur enfant évolue ne comprennent pas l'importance de ces changements et tendent donc à les minimiser. Pourtant, le fait de constater ces petits changements dans l'évolution de l'enfant ayant un TSA agit comme un baume sur la souffrance des parents.

Au lieu de crier, il fait... aaaah! Et là, maintenant, il fait ça et à l'école, ils trouvent ça complètement inacceptable. J'étais là... oui, mais l'année passée, il criait au meurtre! Eux autres, l'école, ils ne trouvent pas ça acceptable et moi je trouve que c'est quand même un bon progrès. (Isabelle)

Non, c'est ça, mais c'est un petit gars qui fonce plus maintenant et pour lui aussi ça augmente son estime de soi. Nous, ce qu'on voit, c'est toujours des petites réussites, parce qu'on voit tout le temps des enfants qui excellent dans tout. Il y a des enfants qui ont de la facilité dans tout, ça on en voit à l'école, ils sont bons dans tout et tout ça. Mon fils ce n'est pas ça. Il a fallu qu'il travaille fort. Faire du vélo à deux roues, ça a pris beaucoup d'années. (Manon)

Plusieurs parents (n=5) mentionnent également avoir déjà vécu un malaise lorsqu'ils étaient dans un endroit public avec leur enfant ayant un TSA. Selon eux, les gens qu'ils rencontrent ne sont pas consciemment méchants, mais font parfois preuve d'une grande maladresse en raison de leur incompréhension de la problématique de l'autisme. Ainsi, les commentaires reçus et les réactions non verbales de certains étrangers perturbent les parents et leur font vivre différentes émotions, telles que la tristesse et la colère. Ils ont l'impression que non seulement leur enfant est perçu négativement, mais qu'ils sont aussi jugés dans

l'exercice de leur rôle parental. Compte tenu des commentaires et des regards négatifs en provenance d'autrui, ces parents se sentent souvent obligés de justifier les comportements et les réactions de leur enfant en expliquant son TSA. Cet inconfort semble augmenter avec l'âge de l'enfant; plus ce dernier vieillit, plus les parents ressentent le jugement des autres. N'en pouvant plus de devoir expliquer les comportements de son fils qui présente un TSA, une mère interrogée a d'ailleurs choisi de lui acheter un chandail sur lequel son diagnostic est clairement précisé.

Il se met à faire une crise dans un magasin, tu es super mal et là... mais c'est un bébé. Là, mon fils, il est rendu à 4 ans, là tu as du monde qui le regarde en voulant dire... mon Dieu! Elle ne l'a pas élevé cet enfant-là! (Èva)

J'en ai même une un moment donné... je l'avais amené avec moi faire l'épicerie et là, il pleurait parce qu'il voulait quelque chose et il avait fait une méchante crise. Et là, la caissière... il était plus vieux, il était quand même vieux là, et la caissière lui dit... mais tu es donc bien gâté! On n'agit pas de même! Nanana. Mais là... eh! Là j'ai pogné les nerfs. J'ai dit... avant de parler là, on se renseigne comment est l'enfant. Non, il n'est pas bébé mon enfant, mais il est autiste. Et j'ai tout laissé mon épicerie. Je suis partie et je ne faisais rien que pleurer. (Amanda)

Bien, un moment donné, je vais chez Walmart et il y a une madame qui sort et mon fils, il marche du bout des pieds, il a des stéréotypes d'autiste et la madame... en tout cas, il faisait une crise, je ne sais pas pourquoi, et la madame était avec deux jeunes filles. Et écoute... elle me fixait tellement qu'elle est partie complètement de l'opposé de sa voiture, les deux jeunes filles ont lâché un cri. Elle est complètement partie et les deux jeunes filles étaient où la voiture! Mais écoute... elle était tellement... Elle, je lui ai répondu. Regarde... mais maintenant, ils vendent des gilets, j'ai acheté des gilets : Je ne suis pas mal élevé, je suis autiste. (Sonia)

5.8 LES STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES PARENTS

Cette section se consacre aux stratégies d'adaptation utilisées par les parents pour diminuer les tensions ressenties en lien avec la problématique du TSA de leur enfant. Ces dernières concernent principalement la recherche d'informations au sujet de la problématique, le soutien formel en provenance de différents professionnels, la participation à des ateliers ou à des groupes de soutien plus informels, ainsi que la réalisation de différentes activités sportives, artistiques ou professionnelles leur permettant de se changer les idées.

L'analyse du discours des parents permet aussi de constater que les stratégies qu'ils mettent de l'avant changent au fil du temps, en lien avec l'étape de deuil dans laquelle ils se situent.

Tout d'abord, la recherche d'informations sur la problématique du TSA est une stratégie que les parents interrogés (n=6) rapportent utiliser ou avoir utilisée dans le passé. Ainsi, certains parents (n=4) indiquent avoir fait l'achat de livres sur l'autisme afin d'augmenter leurs connaissances en lien avec ce trouble. Au-delà du trouble en lui-même, d'autres parents (n=3) font aussi des lectures sur la parentalité, en cherchant à améliorer leurs habiletés parentales, notamment en ce qui concerne l'exercice de l'autorité. Ces parents sont d'avis que la recherche d'informations et le développement de connaissances les amènent non seulement à mieux comprendre le trouble de leur enfant et ses comportements, mais aussi à mieux interagir avec lui, en s'améliorant dans l'exercice de leur rôle parental. Ils affirment également que ces nouvelles connaissances leur permettent de mieux expliquer le trouble de leur enfant et de sensibiliser leur entourage à cet égard.

Après ça, il y a la lecture beaucoup, beaucoup, donc je lis énormément pour aller chercher des conseils, des choses comme ça. Comme je m'étais achetée un livre sur l'autorité parce que c'est quelque chose, comme je t'ai dit, je l'ai pas ici... comme je t'ai dit, ce n'est pas quelque chose que moi j'avais envie de développer avec les enfants, mais j'ai compris que elle, elle en avait besoin. Donc j'ai tout étudié le livre sur l'autorité parentale pour arriver à avoir une autorité avec elle. Ça, ça m'a beaucoup aidée aussi, parce que là je pouvais me fier à des choses. (Émilie)

Et on lit beaucoup aussi là-dessus, j'ai acheté le livre : L'autisme expliqué aux non-autistes. Je reçois beaucoup d'articles sur l'autisme. À mon travail, j'ai une collègue, dès qu'elle voit quelque chose, elle me l'envoie. (Patricia)

Ma force ça l'a été de tout de suite d'aller chercher à savoir, à comprendre, à l'aider à traduire. Je suis allée à des formations personnelles [...] Et je me suis beaucoup investie pour comprendre et pour trouver des solutions et essayer de pallier et essayer d'expliquer. (Claudia)

Bien que les parents associent généralement des avantages au fait d'apprendre un maximum de connaissances au sujet de l'autisme et du rôle de parent, deux mères affirment que leurs lectures les ont amenées à s'interroger au sujet des causes probables de l'apparition du TSA chez leur enfant. Le discours de ces mères est teinté de culpabilité, car elles font des

liens entre des problématiques observées dans leur famille élargie et les causes héréditaires souvent relevées dans les ouvrages sur l'autisme. Ces dernières ont, en quelque sorte, le sentiment d'avoir une responsabilité à endosser dans l'apparition du TSA chez leur enfant.

On cherche toujours des causes et on se demande souvent pourquoi et pourquoi. Et la culpabilité embarque parce que c'est de plus en plus retourné vers la mère et bon... J'avais des oncles TDAH et tout est un peu relié alors... (Claudia)

En outre, quelques parents (n=4) indiquent avoir eu recours à un soutien formel afin de traverser cette épreuve, en consultant différents professionnels, tels que des psychologues et des psychiatres. Par le biais d'un suivi individuel ou de couple, ces parents ont pu ventiler les différentes émotions qui les habitent en lien avec le TSA de leur enfant, et développer certains outils afin de mieux gérer leur stress.

Il a fallu que je consulte un psychologue. Donc c'est juste de ventiler qu'est-ce qui se passe, c'est ça qui m'a aidée. (Claudia)

On [le couple] est allé chercher de l'aide professionnelle. Et moi, j'ai un psychologue que je vois de temps en temps quand je sens que le stress est un petit peu trop haut. (Jean)

Tous les parents ont souligné l'importance du soutien informel afin d'apprendre à accepter la problématique de leur enfant. Ainsi, le fait de parler de leurs difficultés est perçu, par ces parents, comme un moyen efficace pour contrer leur solitude ainsi que leur détresse. Pour certains, il s'agit de discussions avec leurs proches (n=4), alors que d'autres ont préféré participer à des groupes de discussion (n=3) ou à des ateliers avec d'autres parents vivant la même problématique avec leur enfant. Ces activités de soutien sont jugées efficaces par les répondants, qui estiment être davantage en mesure de gérer leurs émotions vis-à-vis de leur enfant autiste.

Bien, on a participé aussi à des ateliers, il y a beaucoup d'ateliers de sensibilisation, d'informations, de gestion des émotions. Bien peut-être pas tous en lien avec le TSA, mais les aspects de gestion des émotions. Oui. Il y a eu le jeu vidéo versus l'enfant TSA, on a assisté à ça, c'était quand même vraiment intéressant. (Patricia)

Certains parents (n=2) ont plutôt cherché à s'occuper l'esprit ailleurs, en prenant du temps pour eux-mêmes et en s'impliquant dans différentes activités, qu'elles soient sportives, artistiques, culturelles, familiales ou professionnelles. Alors que certains parents (n=2) ont débuté l'entraînement physique, d'autres ont développé une passion pour le cinéma (n=1) ou pour la pratique d'un instrument de musique (n=1). Quelques parents préfèrent, quant à eux, s'impliquer dans le milieu scolaire de leur enfant (n=2), faire des sorties familiales (n=4) ou encore s'investir davantage dans leurs occupations professionnelles (n=1).

Je joue du piano, des cours de piano. Je vais m'entraîner chez Énergie Cardio [...] Alors voilà, très impliquée. J'ai été dans les comités d'école, j'ai été dans les associations, on a participé à tout ça. (Claudia)

Quand je suis sur un ordi, c'est comme si j'étais sur mon cerveau direct, c'est l'affaire que je deviens comme... c'est l'affaire la plus confortable qui existe pas, je peux laisser aller complètement et ça va vite et ça roule et je suis efficace et c'est comme... Alors j'étais capable de me couper complètement de moi et juste laisser faire... pfft! Et ça produit, ça travaille. (Émilie)

Partir et faire des activités, aller au cinéma avec. Après ça, je me suis mise à tout faire avec mes enfants, pas juste X [l'enfant TSA]. J'ai X, mais les autres suivaient toujours avec. Mais c'était de sortir avec mes enfants. (Amanda)

Finalement, il est possible de constater une évolution dans les stratégies d'adaptation privilégiées par les parents en fonction des étapes du processus du deuil qu'ils traversent. Ainsi, lors de l'annonce du diagnostic, certains parents ont utilisé des stratégies d'évitement afin de gérer le choc d'apprendre le TSA de leur enfant. Bien que plusieurs parents aient alors ressenti un certain soulagement, d'autres ont vécu une période de déni pendant laquelle ils ont dû s'adapter à la nouvelle vie qui les attendait. Cette phase de déni, qui correspond à la première étape du processus de deuil, est associée à des émotions fortes et des réactions de fuite dans le discours des parents, qui se sentaient alors dépassés par les événements. Une mère a, par exemple, mentionné avoir privilégié la fuite à la suite du diagnostic de TSA, en décidant de partir en voyage sur un coup de tête. Elle cherchait alors à protéger ses enfants, mais aussi à se protéger elle-même, en établissant une distance avec son quotidien. Le fait de ne pas vouloir entendre les propos des professionnels constitue également une stratégie de fuite utilisée par une répondante lors de l'annonce du diagnostic. Elle ajoute qu'il était trop

difficile de faire face à la situation et qu'elle ne se sentait pas capable d'intégrer et d'accepter les propos des professionnels en lien avec le TSA.

Au début, j'étais beaucoup dans la colère. Oui, je n'avais pas le goût de me faire aider parce que j'étais dans le déni. Maintenant, on se fait des « play date », surtout pendant les heures d'école avec mon plus jeune à la Maison des familles, où je vais une fois par semaine pendant la période scolaire... (Isabelle)

Au fil du temps et à l'aide de lectures et de soutien, les parents qui essayaient d'éviter de penser au TSA de leur enfant ont changé leur regard sur cette problématique. Ainsi, la plupart des parents (n=9) ont fini par utiliser des stratégies davantage centrées sur le problème, ce qui correspond également à la phase de l'acceptation. Cette acceptation est liée, selon certains parents (n=3), à leur façon d'envisager la problématique de leur enfant et au sens qu'ils donnent à cette réalité dans leur vie. En ce centrant sur les éléments positifs plutôt que sur les problèmes rencontrés, les parents acceptent mieux le diagnostic de leur enfant et les répercussions de ce dernier dans leur vie et celle de leur enfant.

Chacun le vit un peu de sa façon, pas tout de la même façon non plus. Et je pense que ce n'est pas tout le monde non plus qui est fait pour avoir des enfants autistes. Il y en a qui en ont et... Je pense que chacun vit ça vraiment [à sa façon]. (Sonia)

CHAPITRE 6

DISCUSSION

Ce chapitre aborde les résultats obtenus lors des entrevues réalisées avec les parents d'un enfant ayant un TSA, et ce, en fonction des trois objectifs spécifiques de ce mémoire : (a) documenter les réactions et les sentiments des parents à la suite du diagnostic de TSA de leur enfant, (b) décrire les conséquences du TSA sur la vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale de ces parents, et (c) identifier les principales stratégies d'adaptation que les parents mettent de l'avant pour faire face au TSA de leur enfant. Les résultats liés à ces trois objectifs sont analysés en fonction des études recensées au sujet du vécu des parents d'un enfant ayant un TSA, ainsi que du cadre de référence privilégié dans ce mémoire qui se compose de trois modèles théoriques, à savoir : (a) les étapes de deuil de Kubler-Ross et Kessler (2009), (b) le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1979, 1992, 1996, 2001), ainsi que (c) les stratégies d'adaptation de Lazarus et Folkman (1984, 1988). Pour conclure ce chapitre, les forces et les limites de la présente recherche sont abordées, pour ensuite laisser place aux principales retombées de celle-ci pour le développement des connaissances et des pratiques entourant le vécu des parents d'un enfant ayant un TSA.

6.1 LES RÉACTIONS ET LES SENTIMENTS DES PARENTS AU MOMENT DU DIAGNOSTIC DE TSA

À l'instar de ce qui a été observé dans d'autres études menées auprès de parents d'enfants ayant un TSA (Misès et Grand, 1997; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Taylor et Fisher, 2010; Williams et Wright, 2010), quelques participants de la présente recherche ont indiqué avoir ressenti un immense choc lors de l'annonce du diagnostic de TSA de leur enfant. Ces derniers ont alors été animés d'un sentiment de désespoir, tout en ayant l'impression que leur vie s'écroulait. Bien que ces sentiments de surprise et de désespoir aient été nommés par certains parents interrogés dans le cadre de ce mémoire, la plupart d'entre eux ont toutefois ressenti un énorme soulagement lors de cette annonce qui mettait fin à une longue période d'incertitude. Ce soulagement, encore peu documenté dans les recherches menées sur les parents d'un enfant ayant un TSA, est justifié, par les répondants interrogés, par le long processus d'évaluation ayant mené au diagnostic.

En effet, dans la présente étude, les parents interrogés ont majoritairement attendu plus de trois ans avant d'obtenir un diagnostic pour leur enfant. Pendant cette période, plusieurs professionnels ont été consultés avant que les parents aient la possibilité de rencontrer un pédopsychiatre pour procéder à une évaluation plus rigoureuse de leur enfant, les menant vers un diagnostic précis. L'analyse du discours des répondants met en relief les difficultés qu'ils ont vécues lors de ce processus d'évaluation ayant mené au diagnostic de TSA de leur enfant. Cette période fut éprouvante pour les parents, et ce, pour différentes raisons. D'une part, certains parents ont trouvé difficile de gérer l'incertitude entourant la condition de leur enfant, les amenant à vivre de l'anxiété. Lemay (2004) souligne d'ailleurs que la période précédant le diagnostic est souvent synonyme de stress et d'anxiété pour les parents, comme ce fut le cas pour quelques participants à la présente recherche.

D'autre part, certains parents s'attendaient déjà à recevoir ce diagnostic, dont ils connaissaient les principales manifestations. Ce résultat peut suggérer que les parents sont de plus en plus informés au sujet de la problématique de l'autisme et qu'ils sont, ainsi, plus aptes à en reconnaître les diverses manifestations. À ce sujet, Carbonneau et Rousseau (2012) soulignent que les parents qui s'informent depuis l'apparition des premiers symptômes, comme ce fut le cas de certains répondants de la présente étude, éprouvent moins de chocs lors de l'annonce du diagnostic de TSA. Ainsi, en mettant fin à une période d'incertitude et en confirmant, dans certains cas, les pressentiments des parents, le diagnostic leur a donc permis de se concentrer sur les besoins de leur enfant. En ce sens, plusieurs auteurs affirment que les parents doivent d'abord gérer leurs propres émotions avant d'être en mesure d'intervenir avec l'enfant présentant un TSA et de lui apporter leur soutien (Cappe, Bobet et Adrien, 2009; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009).

Au-delà du sentiment initial de soulagement lors du diagnostic, les résultats obtenus permettent de constater une grande vulnérabilité chez certains parents interrogés dans la présente étude. En effet, cinq participants ont affirmé avoir ressenti une variété d'émotions, principalement négatives, vis-à-vis de la problématique de leur enfant au moment du diagnostic de TSA. Bien que la plupart des parents aient réagi positivement lors de l'annonce du diagnostic, ces répondants ont plutôt vécu les étapes du processus de deuil lorsqu'ils ont

appris que leur enfant avait un TSA. La détresse que vivent ces parents est effectivement comparable à celle associée à un deuil, soit le deuil d'un enfant « normal » et « typique » (des Rivières-Pigeon *et al.*, 2014). La plupart des étapes du deuil, telles que définies par Kubler-Ross et Kessler (2009), peuvent être observées, dans le discours des répondants, lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant.

Tout d'abord, dans le cadre de la présente étude, certains parents ont affirmé avoir ressenti du déni lors de l'annonce du diagnostic faite par un pédopsychiatre. Cette réaction correspond à la première phase du deuil, pendant laquelle les parents ne veulent pas croire au diagnostic, puisque ce dernier implique d'accepter le TSA de leur enfant. Ensuite, la colère, qui réfère à la deuxième étape du processus de deuil, a envahi tranquillement l'esprit de quelques parents. Certaines mères ont dirigé cette colère vers elles-mêmes, en développant de la culpabilité. Elles ont mentionné avoir tenté de comprendre les erreurs qu'elles avaient pu commettre au cours de leur grossesse ou pendant les premiers mois de vie de leur enfant. Pour plusieurs mères, ce sentiment de culpabilité a été excessivement lourd à porter, les menant directement à la quatrième phase du deuil, soit celle de la dépression et de la tristesse. Ces dernières ont ainsi vécu des épisodes dépressifs à la suite du diagnostic et, dans certains cas, ces symptômes ont fait l'objet d'un diagnostic formel de dépression. Ces sentiments initiaux, impliquant du déni, de la colère, de la culpabilité et de la tristesse, ont également été documentés dans d'autres études s'intéressant au vécu des parents d'un enfant autiste (Chossy, 2003; Misès et Grand, 1997).

Finalement, les résultats de ce mémoire révèlent que la dernière étape du processus de deuil, qui correspond à l'acceptation du diagnostic de l'enfant ayant un TSA, se fait à un rythme différent d'un parent à l'autre. Avant d'accepter une telle réalité, les parents vivent différentes réactions et sentiments, qui peuvent s'étaler sur plusieurs mois, voire une vie entière. Alors que certains parents interrogés semblaient accepter la problématique de leur enfant, d'autres n'y arrivaient toujours pas après plusieurs années et avaient encore du mal à en parler ouvertement sans être submergés par les émotions. Une mère interrogée a d'ailleurs souligné que le père de son enfant a toujours refusé de reconnaître le diagnostic de ce dernier, préférant même sortir de sa vie plutôt que d'être confronté à cette réalité. Bref, comme le

soulignent Carbonneau et Rousseau (2012), le deuil de « l'enfant normal et désiré » peut se faire relativement facilement pour certains parents, alors que d'autres passeront leur vie à essayer d'y parvenir. Ainsi, il est possible de mettre en évidence que le deuil peut se traverser de différentes façons, chaque étape pouvant avoir une durée différente et certaines étant parfois absentes du processus personnel d'un individu. D'ailleurs, l'analyse du discours des parents interrogés dans la présente étude ne permet pas d'identifier la présence de la troisième étape du processus de deuil, soit celle du marchandage, qui correspond au fait de faire des demandes en retour de certains bons comportements. Il est donc possible de croire que dans leur parcours de deuil, les parents peuvent passer de la colère à la dépression, sans nécessairement vivre l'étape du marchandage et de la négociation.

6.2 LES CONSÉQUENCES ASSOCIÉES AU FAIT D'AVOIR UN ENFANT PRÉSENTANT UN TSA SUR DIFFÉRENTES SPHÈRES DE LA VIE DES PARENTS

Selon Bronfenbrenner (1979, 1992, 1996, 2001), l'humain est au centre des interactions qui l'entourent et il est en constante évolution. Il peut donc à la fois subir son environnement et agir sur ce dernier, tant positivement que négativement. Ainsi, il demeure essentiel de toujours tenir compte de la complexité des relations afin de comprendre les comportements et les actions qui en découlent (Carignan, 2011). Dans le cas des parents interrogés dans le cadre de ce mémoire, le fait d'avoir un enfant ayant un TSA entraîne évidemment des conséquences dans différentes sphères de leur vie, mais leurs comportements et leurs attitudes ont aussi des répercussions sur les interactions qu'ils entretiennent avec leur enfant (Chamberland et Beaudry, 1989). Dans un tel contexte, les différents niveaux du modèle bioécologique sont particulièrement pertinents afin d'appréhender le vécu de ces parents dans sa globalité, en tenant compte de leur vie personnelle, conjugale, familiale, professionnelle et sociale.

6.2.1 Les conséquences sur la vie personnelle

Tout d'abord, en ce qui concerne les conséquences sur la vie personnelle des parents, les résultats de ce mémoire corroborent ceux de plusieurs études réalisées antérieurement sur le sujet. Ces études soulignent que le fait d'avoir un enfant présentant un TSA entraîne de

nombreuses conséquences sur la santé physique et psychologique des parents, de même que sur leur estime personnelle (Bouma et Schweitzer, 1990; Henderson et Vandergeeg, 1992; Morin *et al.*, 2014; Ornestein et Carter, 2008). Chez les parents interrogés, les conséquences psychologiques les plus présentes concernent le stress et les symptômes dépressifs. En effet, le fait de ne pas pouvoir prévoir les réactions de l'enfant occasionne un haut niveau de stress chez certains répondants à l'étude. Tout comme le mentionne Gray (2006), trois facteurs semblent particulièrement liés au stress de ces parents et concernent la difficulté à communiquer normalement avec l'enfant, le nombre élevé de crises de ce dernier, ainsi que ses comportements inadaptés. Les résultats de la présente étude révèlent aussi que les parents, surtout les mères, ont besoin d'aide pour s'adapter à leur nouvelle réalité familiale. En effet, quelques participantes ont affirmé avoir souffert d'épisodes dépressifs, allant jusqu'à une dépression diagnostiquée pour certaines d'entre elles. L'épuisement et la dépression sont d'ailleurs des conséquences qui ont été associées au fait d'avoir un enfant autiste dans plusieurs études (Benson *et al.*, 2008; Dumas *et al.*, 1991; Hastings, 2003; Lemay, 2004; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Chez certaines mères, la lourdeur de la situation entraîne même un questionnement de leur identité, ainsi qu'une baisse de leur estime d'elles-mêmes. La diminution du sentiment de compétence parentale ainsi que la modification de l'estime personnelle sont étroitement liées au fait que le parent se sente dépassé et impuissant face à la situation (Kuhn et Carter, 2006; Le Cavalier *et al.*, 2006; Misès et Grand, 1997).

Bien que plusieurs parents rencontrent des difficultés psychologiques liées au fait d'avoir un enfant autiste, d'autres n'en font pas mention dans leur discours et semblent plus résilients. Dans l'analyse des entrevues réalisées, une attention particulière a donc été portée afin d'identifier les caractéristiques qui distinguent ces deux groupes de répondants. Certaines de ces caractéristiques relèvent de l'*ontosystème* des parents, soit leur personnalité, leur tempérament et leur vision de la situation problématique, et influencent grandement la manière dont ils agissent et interviennent avec l'enfant ayant un TSA, positivement ou négativement. Par exemple, dans la présente étude, le fait de ressentir de la culpabilité par rapport à la problématique de l'enfant est une caractéristique présente chez les femmes qui manifestent davantage de symptômes anxieux ou dépressifs. Ce sentiment de culpabilité est parfois associé, chez les parents, aux comportements qu'ils ont adoptés pendant la grossesse

ou pendant la première année de vie de leur enfant, de même qu'à leur difficulté à créer un lien d'attachement avec lui. Lemay (2004) souligne d'ailleurs que les mères les plus affectées par le TSA de leur enfant ressentent davantage de la culpabilité à l'égard d'elles-mêmes (Lemay, 2004). La rumination du passé et le sentiment de manquer de compétences parentales pourraient donc contribuer à l'émergence et au maintien de difficultés psychologiques chez les parents d'un enfant ayant un TSA. Des Rivières-Pigeon *et al.* (2014) mentionnent aussi que les mères fonceuses et qui sont de natures plus résilientes réussissent plus facilement à traverser cette épreuve, comparativement à celles qui sont plus fragiles émotionnellement. Ces mères résilientes ne s'apitoieront pas sur leur sort, mais tenteront plutôt, par tous les moyens possibles, de trouver des solutions et d'être heureuses des petites victoires de leur enfant. Parmi les répondants, deux mères semblent avoir un tempérament davantage associé à la résilience, puisqu'elles se concentrent sur les points positifs de leur enfant en dépit de sa problématique.

Par ailleurs, les résultats de la présente recherche semblent indiquer que certaines caractéristiques de l'enfant lui-même, qui relèvent du *microsystème* du parent, pourraient également jouer un rôle concernant son niveau de stress. Ainsi, comme le mentionnaient Ornstein et Carter (2008), les parents interrogés qui ressentaient un niveau de stress élevé étaient aussi ceux qui percevaient des manifestations importantes du TSA chez leur enfant, notamment en ce qui concerne les crises de colère intenses et régulières. Les répondants qui mentionnaient vivre un niveau de stress élevé avaient aussi un enfant qui se situait dans la tranche d'âge supérieure de l'échantillon, soit entre 8 et 18 ans. À ce sujet, on peut émettre l'hypothèse à savoir que plus l'enfant vieillit, plus le parent devient anxieux et a tendance à perdre ses moyens. Cette situation serait surtout observable à partir de l'adolescence, lorsque les demandes et les exigences de l'enfant ayant un TSA sont plus importantes et difficiles à gérer, alors que le parent n'a pas nécessairement les ressources pour y faire face (Dailly et Goussé, 2011; Lemay, 2004; Misès et Grand, 1997).

6.2.2 Les conséquences sur la vie conjugale

En ce qui concerne les répercussions sur le plan conjugal, qui relèvent également du *microsystème*, il importe de préciser qu'elles ont été moins approfondies par les participants lors des entrevues, comparativement aux études recensées sur le sujet. Ces études soulignent que le stress vécu par les parents d'un enfant ayant un TSA provoque inévitablement des conséquences négatives sur leur vie conjugale (Bobet et Boucher, 2004; Bromley *et al.*, 2004; Tétreault et Ketcheson, 2002), qui peuvent mener à une séparation chez les couples les plus fragiles. Différentes hypothèses peuvent expliquer cette non-concordance entre les résultats de ce mémoire et les écrits scientifiques existants. D'une part, le fait que les répondants aient peu parlé de leurs relations conjugales peut laisser supposer qu'ils n'ont pas ressenti de véritable changement dans cette sphère de leur vie à la suite du diagnostic, ou encore qu'ils ont reçu beaucoup de soutien et d'informations à ce sujet, leur permettant de surmonter ou de relativiser plus facilement les difficultés rencontrées. D'autre part, en raison du caractère intime de ce thème, il est également possible de croire que les parents ont fait preuve de pudeur, car ils n'étaient pas nécessairement à l'aise de discuter de leur intimité conjugale dans le cadre d'une entrevue de recherche.

Quoi qu'il en soit, les parents interrogés ont majoritairement mentionné qu'ils n'avaient jamais ressenti de malaise avec leur partenaire en raison de la problématique de leur enfant. Ils estiment que l'absence de malaises et de conflits s'explique par la communication saine et régulière qui était déjà bien établie entre les membres du couple parental au moment du diagnostic. Certains répondants considèrent même que leur relation conjugale s'est améliorée depuis le diagnostic, car ils ont développé une meilleure cohésion et un partage des responsabilités plus efficace dans leurs interventions auprès de l'enfant ayant un TSA lorsque ce dernier adopte des comportements dérangeants. Dans le même sens, Bobet et Boucher (2005) soulignent que la communication et les méthodes utilisées afin d'arriver à bien se comprendre sont des facteurs essentiels dans la durabilité du couple à la suite d'un diagnostic de TSA chez l'enfant. Ces chercheurs ont également remarqué une augmentation du degré de cohésion au sein des couples dans les situations où les deux parents font des efforts afin de se comprendre et de s'entraider.

Bien que les répondants aient majoritairement le sentiment que le diagnostic de leur enfant n'entraîne pas de conséquences négatives sur leur vie conjugale, une participante a néanmoins affirmé comprendre les parents d'un enfant TSA qui font le choix de se séparer. En effet, elle indique qu'il est très difficile pour un couple de surmonter l'épreuve d'avoir un enfant qui présente un tel diagnostic, puisque souvent, les parents ont également besoin de soutien. Elle ajoute que les désaccords entourant les soins et les méthodes éducatives ont été très présents au sein de son couple, en raison de l'augmentation du stress chez chacun des partenaires, qui entraînait des problèmes conjugaux. Tout comme Tétreault et Ketcheson (2002), elle note également que la diminution du temps de qualité, en raison des soins et des besoins liés au trouble de l'enfant, peut introduire une certaine distance entre les parents.

Évidemment, la qualité de la relation conjugale est susceptible d'influencer les interactions que les parents entretiennent avec leur enfant ayant un TSA. À cet égard, le modèle bioécologique a permis d'analyser les données recueillies dans cette étude en tenant compte de l'influence mutuelle des sous-systèmes, notamment sur les plans conjugal et parental. En effet, dans ce modèle, le *mésosystème* permet d'analyser les relations entre les différents *microsystèmes* et, plus spécifiquement dans ce cas-ci, celles que les parents entretiennent entre eux et qui agissent directement sur la vie de l'enfant. Dans cette perspective, les relations, positives ou négatives, à l'intérieur du couple ont un impact sur l'enfant. Ainsi, dans la présente étude, le soutien mutuel que les parents s'accordent fait en sorte qu'ils ressentent plus de contrôle sur la problématique de leur enfant et qu'ils se sentent, par le fait même, davantage aptes à intégrer de nouveaux conseils pour mieux intervenir auprès de lui.

6.2.3 Les conséquences sur la vie familiale

Dans la présente étude, plusieurs répondants affirment avoir modifié leur vie familiale en raison des besoins spéciaux de leur enfant ayant un TSA, un constat qui a également été mis en lumière dans d'autres études sur la question (Carbonneau et Rousseau, 2012; Crnic *et al.*, 2005; Société québécoise de l'autisme, 2016). En effet, les résultats de ce mémoire démontrent une certaine désorganisation du *microsystème* familial à la suite du diagnostic,

souvent occasionnée par un niveau de stress important chez les parents. La fréquence des crises pendant les repas ainsi que les problèmes de sommeil des parents font en sorte que ces derniers manquent parfois de patience, ce qui peut susciter de la discorde dans les relations familiales. Le sentiment de compétence parentale est alors diminué, puisque l'enfant réagit négativement aux propos et aux comportements du parent (Kuhn et Carter, 2006; Le Cavalier *et al.*, 2006). Dans la présente recherche, des parents affirment ressentir un certain dépassement relativement aux besoins et aux exigences de leur enfant autiste. L'attachement entre le parent et l'enfant peut s'avérer problématique, puisque certains parents développeront soit une certaine dépendance envers leur enfant ou, à l'inverse, un détachement (Lemay, 2004; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Les résultats de la présente étude démontrent d'ailleurs que certains parents installent une certaine distance entre eux et l'enfant ayant un TSA, alors que d'autres développent plutôt une certaine dépendance à son égard. En effet, une mère de l'échantillon a développé des comportements de surprotection à l'endroit de son enfant depuis que ce dernier a reçu son diagnostic de TSA. Elle ajoute avoir peur qu'il ait de la peine et, de ce fait, tend toujours à vouloir le protéger dans diverses situations.

Par ailleurs, les propos soulevés par les parents en ce qui concerne les relations au sein de la fratrie convergent avec les études réalisées antérieurement sur le sujet à l'effet que les frères et les sœurs de l'enfant TSA peuvent ressentir une certaine incompréhension vis-à-vis de l'enfant autiste (Bouma et Schweitzer, 1990; Dailly et Goussé, 2011). Les enfants de la fratrie peuvent se sentir délaissés en raison des nombreux soins nécessaires qui doivent être fournis à l'enfant ayant un TSA ou peuvent se sentir injustement traités, en raison du nombre de responsabilités qui leur incombent. La jalousie peut ainsi se développer chez les membres de la fratrie à l'égard de l'enfant ayant un TSA, puisque les parents accordent évidemment plus d'attention à l'enfant en difficulté. Ceux-ci peuvent aussi reprocher aux parents de ne pas leur donner assez d'attention et de temps, ce qui complexifie la relation fraternelle (Carbonneau et Rousseau, 2012; Johnson *et al.*, 2011). Par contre, dans la présente étude, aucun parent ne soulève ce point. Deux mères ont souligné que les enfants de la fratrie comprennent mal la problématique de l'autisme et réagissent négativement aux comportements inadaptés de l'enfant ayant un TSA. L'une de ces mères rapporte également

que son fils ne ressent rien de positif envers sa sœur qui présente un TSA, sans toutefois le démontrer ouvertement. Néanmoins, seulement une mère de la présente étude rapporte que la fratrie use de propos haineux à l'égard de l'enfant autiste, ce qui diffère de l'étude de Cordeau (2015), qui mentionnait que la relation fraternelle est généralement teintée de conflits et de discordes.

Finalement, il importe de mentionner que les délais d'attente, qui relèvent du *chronosystème*, occasionnent aussi un stress considérable chez les différents membres de la famille. En effet, les délais d'attente, pour obtenir un diagnostic précis ou pour recevoir les services nécessaires à l'état de l'enfant, entraînent une augmentation du stress vécu au sein du noyau familial. Des parents doivent conjuguer avec le fait que plusieurs professionnels refusent d'émettre un diagnostic de TSA à leur enfant, alors que d'autres doivent consulter plusieurs professionnels avant d'avoir un diagnostic précis. La patience des parents est rapidement diminuée en raison du nombre de rendez-vous et d'intervenants différents rencontrés tout au long du processus d'évaluation. Le stress occasionné par ces nombreux rendez-vous affecte inévitablement l'équilibre familial et le temps disponible pour les autres membres de la famille.

6.2.4 Les conséquences sur la vie professionnelle et sociale

Sur le plan professionnel, les résultats obtenus viennent appuyer les propos de certains auteurs, qui affirment que les parents, principalement les mères, auront tendance à mettre de côté leur parcours professionnel en raison des besoins spéciaux de l'enfant ayant un TSA (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Chossy, 2003). En effet, le fait de quitter son emploi et la modification de l'horaire de travail sont des éléments qui ont été rapportés par les parents lors des entrevues, principalement par les mères. Celles qui ont pris la décision de poursuivre leurs occupations professionnelles ont été contraintes de diminuer leur nombre d'heures de travail ou de changer de milieu d'emploi, ce qui engendre des répercussions financières au sein de la famille. Par contre, des parents rapportent que le gouvernement offre maintenant une subvention pour les parents dans le besoin, ce qui leur permet de modifier leur horaire, sans trop ressentir d'impacts négatifs sur le plan financier. Cette aide financière permet aux

parents un peu plus de flexibilité dans leur vie quotidienne, tout en diminuant leur stress financier. Donc, cette politique sociale, qui relève de *l'exosystème* du modèle de Bronfenbrenner, influence assurément la prise en charge, ainsi que les décisions des parents quant à leur emploi.

De plus, l'isolement social fait partie de la vie de tous les répondants de la présente étude. En effet, les parents interrogés ont tous affirmé avoir une grande difficulté à entretenir des liens avec leurs proches, soit en raison des comportements perturbateurs ou dérangeants de l'enfant ayant un TSA, soit parce que le regard et le jugement des autres les blessent émotionnellement. Cette tendance à l'isolement semble donc liée, dans le discours des parents, au fait que leur jeune atteint de TSA s'éloigne des normes prônées socialement (*macrosystème*). Dans le même sens, Poirier et Vallée-Ouimet (2015) soutiennent le fait que les parents d'un enfant autiste se sentent souvent isolés et ont tendance à se replier sur eux-mêmes. Ils restreignent leurs sorties dans les lieux publics, certes, mais certains vont plus loin en cessant d'entretenir la plupart des liens amicaux qui étaient auparavant présents dans leur vie.

Peu à peu, les endroits fréquentés par le parent avec l'enfant, qui réfèrent au *microsystème*, deviennent de plus en plus limités, surtout lorsque l'enfant ayant un TSA fait des crises répétitives et adopte des comportements violents. Lors de ces comportements perturbateurs et agressifs, certains parents ont le sentiment d'être jugés négativement dans l'exercice de leur rôle parental par les membres de leur entourage, en raison des valeurs, des normes et des croyances présentes dans la société (*macrosystème*). Ils ont le sentiment de ne pas correspondre aux idéaux familiaux prônés socialement, ce qui peut occasionner des malaises, des tensions, voire des conflits avec leurs proches. Dans un tel contexte, certains parents en viennent à se convaincre qu'il est préférable pour eux et leur enfant autiste de limiter la fréquence des contacts avec autrui, afin d'empêcher les malaises et les confrontations possibles. Le fait de restreindre leurs contacts sociaux fait toutefois en sorte que ces parents deviennent de plus en plus isolés socialement et tendent à devenir très protecteurs envers leur enfant. Ce repli sur eux-mêmes et sur leur famille serait particulièrement présent chez les parents dont l'enfant ayant un TSA se situe dans la période

de l'adolescence, les comportements perturbateurs du jeune étant alors jugés plus sévèrement par l'entourage. Selon Dailly et Goussé (2011), la phase de l'adolescence suscite divers changements chez le jeune atteint d'un TSA, faisant en sorte que ce dernier a généralement tendance à adopter des comportements plus agressifs et perturbateurs. La force physique augmente également pendant cette période, ce qui peut provoquer une certaine crainte chez les membres de l'entourage.

6.3 LES PRINCIPALES STRATÉGIES D'ADAPTATION UTILISÉES PAR LES PARENTS

Le choix des stratégies d'adaptation diffère selon les parents interrogés, et ce, en fonction de différents facteurs. En effet, les parents qui se sont qualifiés de persévérants lors des entrevues avaient tendance à utiliser des stratégies comme la recherche d'informations et le soutien formel et informel, alors que ceux qui semblaient de nature plus passive utilisaient des stratégies d'évitement ou de fuite, comme le refus d'entendre les propos des professionnels relatifs à l'état de santé de leur enfant, ou ont eu besoin de plus de temps pour digérer la nouvelle. Selon Lazarus et Folkman (1984), les stratégies centrées sur le problème seraient les plus efficaces pour faire face à un événement stressant, car celles-ci exercent un certain contrôle sur la situation anxiogène. Dans la présente étude, ce sont ces stratégies qui sont les plus fréquemment utilisées par les participants, soit chez presque la totalité de l'échantillon. Ainsi, l'accent est mis sur la modification du problème plutôt que sur la gestion de l'émotion (Hartmann, 2008). Puisque la problématique du TSA ne disparaîtra jamais, il est préférable pour les parents de s'adapter et de trouver des moyens pour gérer leurs réactions face à cette réalité. Ainsi, les parents qui ont consulté des professionnels, tels que des psychologues, rapportent qu'ils arrivent dorénavant à mieux gérer la situation, comparativement aux parents qui sont dans le déni et dans la fuite. Pour Suls et Fletcher (1985), ces stratégies sont qualifiées de « vigilantes », puisqu'elles ont pour but de favoriser l'adaptation du parent et de l'aider à apprivoiser la problématique de son enfant, soit par la recherche d'informations ou par la consultation de professionnels.

À l'inverse, dans la présente étude, les parents qui réagissent par la colère et le déni, tout en privilégiant des stratégies d'évitement, sont plus enclins à développer des épisodes

de déprime que ceux qui utilisent des stratégies centrées sur le problème. À ce sujet, Pottie et Ingram (2008) mentionnent que la fuite apporte généralement des épisodes dépressifs aux parents, mais qu'elle peut s'avérer nécessaire dans un premier temps pour aider à diminuer les tensions émotionnelles entourant l'annonce d'un tel diagnostic. Cependant, elle est utile et efficace seulement à court terme, devenant dommageable à long terme, puisque le parent n'arrive jamais à surmonter ses difficultés. Par ailleurs, Suls et Fletcher (1985) qualifient d'« évitantes » ces stratégies misant sur la diminution de la tension émotionnelle, car ces dernières agissent de sorte à donner un répit temporaire aux parents. Bien évidemment, des parents interrogés dans le cadre du présent mémoire ont remarqué qu'ils avaient utilisé des stratégies d'évitement comme la fuite, que ce soit en partant en voyage ou encore en s'occupant l'esprit ailleurs afin de détourner leur attention du problème de leur enfant. Le fait d'éviter de faire face à la situation en se concentrant sur le travail ou sur l'entraînement physique peut être bénéfique à court et moyen terme, puisque les tensions émotionnelles sont quasi oubliées l'instant d'un moment, mais elles reviennent tôt ou tard. Ainsi, dans la présente étude, une mère ajoute également qu'elle a utilisé la fuite en ne voulant pas écouter les informations des professionnels, mais qu'aujourd'hui, avec du recul, elle comprend l'importance de leurs propos et elle est maintenant capable d'en parler sans pleurer.

De plus, le sens que les parents donnent à leur situation et à la problématique de leur enfant est un bon indicateur de la manière dont ils apprennent à surmonter cette épreuve (Dailly et Goussé, 2011). En effet, les parents qui voient cet événement comme étant un défi et qui cherchent à développer leurs connaissances sur le TSA par différents moyens semblent envisager leur vie et la problématique de leur enfant de façon plus positive que les autres. Quoi qu'il en soit, le soutien formel et informel demeure, à ce jour, un excellent moyen d'évacuer le stress ressenti lors de situations éprouvantes émotionnellement (Folkman et Lazarus, 1988). Enfin, tous les moyens qu'utilisent les parents pour faire face à leurs difficultés sont nécessaires pour diminuer leur tension émotionnelle négative, mais semblent aussi efficaces dans le processus d'acceptation du TSA de leur enfant.

Somme toute, la combinaison d'un ensemble de facteurs semble influencer la manière dont les parents acceptent le TSA de leur enfant. En effet, le type de personnalité résiliente,

combiné à un bon soutien social, favorise l'acceptation de la problématique. D'un autre côté, les parents qui présentent des manifestations dépressives et qui ont peu de ressources et de soutien social dans leur environnement ont tendance à accepter plus difficilement la problématique de leur enfant.

6.4 LES FORCES ET LES LIMITES DE CE MÉMOIRE

Cette étude a permis de documenter le vécu des parents d'un enfant ayant un TSA en décrivant leurs réactions lors de l'annonce du diagnostic, les diverses conséquences dans leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle, ainsi que les principales stratégies d'adaptation utilisées par ces derniers afin de surmonter cette épreuve. Cette recherche s'attarde principalement au vécu des parents étant donné que cette réalité demeure peu approfondie dans les études récentes (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). De plus, les études effectuées à ce jour se concentrent généralement sur l'aspect étiologique de la problématique du TSA, sans trop aborder les besoins exprimés par les parents (Chatenoud et Poirier, 2013). Or, il importe de comprendre comment les parents se sentent en ce qui a trait à la problématique de leur enfant afin de mieux les orienter et les aider (Davis et Carter, 2008). En ce sens, ce mémoire est particulièrement pertinent, car il accorde une attention spécifique aux réactions des parents lors de l'annonce du diagnostic du TSA, tout en tentant de comprendre comment les parents vivent avec cette problématique, de même que les stratégies qui leur semblent efficaces afin de surmonter cette épreuve. Plus spécifiquement, le fait que les parents de l'échantillon aient des enfants d'âges différents a aussi permis de comparer les répercussions du TSA dans différentes sphères de leur vie, selon qu'ils ont des enfants en bas âge ou des adolescents. Finalement, la dimension régionale de ce mémoire ajoute à sa pertinence, puisque rares sont les études qui permettent de documenter le vécu de parents d'un enfant autiste dans une région éloignée, comme le Saguenay-Lac-Saint-Jean. Cette force est notable, puisque le vécu de ces parents est susceptible de varier, notamment en ce qui concerne la disponibilité des services et de l'aide.

Malgré tout, ce mémoire présente un certain nombre de limites dont il importe de tenir compte dans l'interprétation des résultats. Tout d'abord, la taille restreinte de

l'échantillon à l'étude, soit dix parents, fait en sorte que les résultats ne peuvent pas être généralisés à l'ensemble des parents d'enfants ayant un TSA au Saguenay-Lac-Saint-Jean. De plus, ce petit nombre de répondants ne permet pas de faire des comparaisons approfondies en fonction de leurs caractéristiques, telles que leur sexe et celui de leur enfant ayant un TSA. En effet, seulement deux hommes ont été interrogés dans la présente étude, ce qui ne permet pas de mettre en relief leur vécu particulier. De plus, les parents d'un garçon ayant un TSA sont surreprésentés dans cette étude, ce qui peut aussi influencer les résultats obtenus, puisque les filles et les garçons n'agissent pas nécessairement de la même façon en raison de leurs comportements. Les garçons sont généralement plus agressifs que les filles. Ainsi, les parents de cet échantillon vivent peut-être plus de stress que les autres, mais cela peut être relié au fait que l'échantillon d'enfants est majoritairement masculin. Le fait d'avoir un échantillon masculin peut teinter les réponses des parents concernant le stress et les comportements dérangeants. Par exemple, une jeune fille qui fait une crise est généralement moins lourde à gérer pour les parents qu'un adolescent. Également, le fait que l'échantillon soit composé de parents volontaires est aussi associé à certaines limites. Les parents qui veulent participer à des entrevues de recherche ont généralement quelque chose à raconter. Leur besoin de ventiler leurs émotions est important et ils cherchent à communiquer leurs besoins, mais ce n'est pas nécessairement le cas de tous les parents d'enfants ayant un TSA.

6.5 LES RECHERCHES FUTURES

Dans le cadre de recherches futures, il serait intéressant de comparer le vécu des parents en fonction de certains éléments entourant le diagnostic de l'enfant ayant un TSA. Par exemple, il serait intéressant de comparer le vécu des parents d'enfants diagnostiqués précocement à celui des parents dont l'enfant a reçu un diagnostic tardif. Il serait ainsi possible de voir dans quelle mesure le temps d'attente avant d'obtenir un diagnostic semble influencer les réactions des parents, de même que les conséquences de la problématique dans différentes sphères de leur vie. Il serait aussi pertinent de mieux comprendre le vécu d'autres acteurs concernés par le TSA d'un enfant, dont les membres de la fratrie. Finalement, il pourrait aussi être intéressant de mieux documenter les étapes d'évaluation auxquelles les parents doivent se soumettre afin d'obtenir un diagnostic officiel concernant la problématique de leur enfant. À cet égard, la présente étude révèle que le processus

d'évaluation peut s'avérer très complexe, tant sur le plan de l'évaluation elle-même qu'en ce qui concerne l'accueil des professionnels. En effet, plusieurs parents de la présente étude ont eu besoin de recourir aux soins et aux services du domaine privé, puisque les professionnels du réseau public n'étaient pas disponibles ou étaient en désaccord avec la décision de transférer le dossier de l'enfant en pédopsychiatrie. De plus, il serait également pertinent d'effectuer des recherches longitudinales sur ce sujet, afin de mieux comprendre les différentes étapes vécues par les parents à la suite du diagnostic, de même que les facteurs qui sont associés au fait qu'ils finissent ou non par accepter la situation. Dans le même sens, documenter le vécu de parents qui vieillissent tout en prenant en charge leur enfant adulte ayant un TSA serait une avenue de recherche intéressante à développer.

6.6 LES RETOMBÉES POUR LE DOMAINE DU TRAVAIL SOCIAL

Les intervenants et les institutions œuvrant auprès de personnes ayant un TSA sont plus enclins à miser sur le développement de leur autonomie (CRDITED, 2017). Par ailleurs, des services de répit sont disponibles pour les familles, de même que des subventions permettant de réduire le stress des parents qui dépensent à la fois beaucoup de temps, d'argent et d'énergie pour accompagner leur enfant dans son développement atypique. Les subventions n'éliminent pas la problématique de l'autisme, mais peuvent contribuer à mettre un baume sur les difficultés vécues par ces parents.

À la lumière des informations recueillies dans la présente étude, les difficultés vécues par les parents d'un enfant ayant un TSA demeurent un aspect essentiel à approfondir afin d'amener les travailleurs sociaux à intervenir auprès d'eux en ayant une meilleure connaissance de leurs besoins. Le présent mémoire démontre, à cet égard, que le soutien psychologique est un élément clé dans le processus de deuil et d'acceptation des parents d'un enfant ayant un TSA. En comprenant mieux le vécu et les besoins de ces parents dans différentes sphères de leur vie, les intervenants seront plus aptes à gérer les sentiments exprimés lors de l'annonce du diagnostic et à accompagner les parents dans l'acceptation et la gestion quotidienne de ce dernier.

CONCLUSION

Ce mémoire visait à documenter le vécu des parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Pour ce faire, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès de dix parents, dont deux couples, qui ont accepté de partager leur vécu, leurs sentiments et les stratégies qu'ils utilisent pour faire face à cette réalité. Bien que certaines recherches aient déjà démontré les conséquences du TSA d'un enfant sur le vécu des parents, ce mémoire permet de mieux comprendre ce vécu dans une région éloignée, soit celle du Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Les résultats de ce mémoire révèlent, d'une part, que les étapes traversées par les parents à la suite du diagnostic de TSA de leur enfant s'apparentent au processus du deuil (Kobler-Ross et Kessler, 2009). Bien que plusieurs parents aient initialement ressenti du soulagement lors de l'annonce du diagnostic de TSA de leur enfant, les résultats obtenus permettent de constater une grande vulnérabilité chez plusieurs d'entre eux. Ces derniers ressentent ou ont ressenti de la colère, du déni, de la culpabilité, de la tristesse et du désespoir. Ces réactions et ces sentiments peuvent s'étaler sur de nombreux mois, voire plusieurs années. L'acceptation du diagnostic de leur enfant se fait également à un rythme différent d'un parent à l'autre, en fonction de la réalité de chacun.

Par ailleurs, le présent mémoire a aussi permis de s'intéresser au vécu des parents d'un enfant ayant un TSA en privilégiant une lecture bioécologique. Ainsi, le modèle bioécologique de Bronfenbrenner (1979; 1992; 1996; 2001; Bronfenbrenner et Ceci, 1993; Bronfenbrenner et Morris, 2006) a mis en lumière l'importance des différents systèmes ainsi que leur influence sur le vécu des parents. Ce modèle théorique tient compte du fait que l'humain est toujours en constance évolution, tout en étant constamment en interaction avec son environnement. Chez les parents d'un enfant ayant un TSA, la nature et la gravité des symptômes de l'enfant lui-même influencent considérablement le vécu des parents. En effet, les comportements dérangeants ainsi que les crises de l'enfant faisant l'objet du diagnostic constituent des éléments très perturbateurs dans la vie des parents interrogés, en engendrant plusieurs répercussions dans la vie de ceux-ci. Ces comportements influencent la qualité de

vie des parents, en affectant leur santé psychologique et physique. En ce sens, les entrevues réalisées dans le cadre de cette étude révèlent le haut niveau de stress que ces parents vivent, ainsi que le manque de ressources auquel ils doivent faire face. Les conséquences familiales et sociales de la problématique ont également été soulignées par les parents, qui doivent organiser leur quotidien autour de l'enfant ayant un diagnostic, et ce, parfois au détriment des autres membres de la fratrie, de leur relation conjugale et de leurs loisirs.

Finalement, le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984; 1988) a permis, dans le cadre de ce mémoire, d'identifier les stratégies utilisées par les parents pour traverser cette épreuve et en arriver, pour certains, à l'acceptation de la problématique de leur enfant. Alors que certains parents ont, tout d'abord, utilisé des stratégies d'évitement par rapport à la problématique de leur enfant, la plupart ont diversifié ces stratégies au fil du temps, en se concentrant davantage sur le problème. À cet égard, la recherche d'informations afin de comprendre la problématique de leur enfant est une stratégie privilégiée par plusieurs parents. Les parents interrogés sont d'avis que le fait d'avoir une meilleure compréhension du TSA les aide grandement à améliorer leurs interactions avec l'enfant concerné, en favorisant les échanges positifs avec ce dernier.

En guise de conclusion, sans généraliser les résultats de la présente recherche à tous les parents d'un enfant ayant un TSA, ceux-ci pourraient sans doute orienter d'autres recherches sur le sujet ou offrir des pistes de réflexion dans l'intervention auprès de ces parents. De façon générale, ce mémoire révèle la détresse vécue par les parents d'un enfant ayant TSA, et ce, tant sur le plan psychologique que familial, social ou professionnel. Dans un tel contexte, il semble nécessaire d'offrir davantage de services à ces parents afin de les aider à gérer leur réalité pour leur propre bien-être, de même que pour celui de leur enfant. En comprenant mieux le vécu de ces parents, les intervenants et les professionnels seront mieux outillés pour cerner les principaux enjeux reliés à la problématique du TSA, ainsi que les besoins des familles concernées. Il est toutefois nécessaire que le vécu des parents d'un enfant TSA continue de faire l'objet de différentes études dans l'objectif d'accroître les connaissances à ce sujet et d'offrir le meilleur soutien possible à ces parents.

RÉFÉRENCES

Abouzeid, N. (2014). *Expériences des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive*. Thèse de doctorat en psychologie. Montréal : Université du Québec à Montréal.

Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137.

Ahearn, W. H., Castine, T., Nault, K. et Green, G. (2001). An assessment of food acceptance in children with autism or pervasive developmental disorder-not otherwise specified. *Journal of autism and developmental disorders*, 31(5), 505-51.

Aktouf, O. (1987). *Méthodologie des sciences sociales et approche qualitative des organisations*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Allik, H., Larsson, J. O. et Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and quality of life outcomes*, 4(1), 1.

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5^e édition). Washington : APA.

Association québécoise des neuropsychologues du Québec. (2016). *Le spectre autistique*. Repéré à : <https://aqnp.ca/documentation/developpemental/le-spectre-autistique/>

Aussilloux, C. et Livoir-Petersen, M. F. (1998). Vers une prise en charge intégrée de l'autisme. *Santé mentale au Québec*, 23(1), 19-42.

Attwood, T. (2003). *Why does Chris do that? : some suggestions regarding the cause and management of the unusual behaviour of children and adults with autism and Asperger syndrome*. AAPC Publishing.

Attwood, T. (2009). *Le syndrome d'Asperger : Guide complet*. Montréal : Chenelière Éducation.

Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E. et Baghdadli, A. (2013). Separation of parents raising children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(6), 613-624.

Baker, A. E., Lane, A., Angley, M. T. et Young, R. L. (2008). The relationship between sensory processing patterns and behavioural responsiveness in autistic disorder: A pilot study. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(5), 867-875.

Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C. et Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 217-230.

Barthélémy, C., Fuentes, J., Howlin, P. et Van Der Gaag, R. (2010). Les personnes atteintes d'autisme : identification, compréhension, intervention. Répéré à <http://www.autismes.fr/fr/guidespratiques.html>

Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. et Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames : the Special Needs and Autism Project (SNAP). *The lancet*, 368(9531), 210-215.

Batool, S. S. et Khurshid, S. (2015). Factors associated with Stress among Parents of Children with Autism. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, 25(10), 752-756.

Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner: où en sommes-nous? *Journal on Developmental Disabilities*, 18(1). 43-61.

Beaud, L. et Quentel, J. C. (2011). Parental experiences of autism and diagnosis issue. Early recognition and concerns. *Annales Medico-psychologiques*, 169(1), 54-62

Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American journal on mental retardation*. 95 (5), 585-595

Ben-Cheikh, I. et Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente: l'expérience de parents originaires du Maghreb. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 189-205.

Benner, P., Roskies, E. et Lazarus, R. S. (1980). Stress and coping under extreme conditions. Survivors, victims, and perpetrators. *Essays on the Nazi holocaust*, 219-58.

Benson, P., Karlof, K. L. et Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism*, 12(1), 47-63.

Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress. Infantile Autism and the Birth of the Self*. New York : The Free Press.

Bertrand, J., Mars, A., Boyle, C., Bove, F., Yeargin-Allsopp, M. et Decoufle, P. (2001). Prevalence of autism in a United States population: the Brick Township, New Jersey, investigation. *Pediatrics*, 108(5), 1155-1161.

Bhérer, M. (1993). *La collaboration parents-intervenants : Guide d'intervention en réadaptation*. Montréal : Gaétan Morin.

Blanchon, Y. C. et Allouard, G. (1998). Évaluation objective de la dimension handicapante de l'autisme de l'enfant et de l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 46(9), 437-445.

Bobet, R. et Boucher, N. (2005). Qualité de vie des parents d'enfants autistes bénéficiant d'un accompagnement scolaire et à domicile spécialisé. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 83-84, 169-170.

Bouma, R. et Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of clinical psychology*, 46(6), 722-730.

Boyd, R. D. et Corley, M. J. (2001). Outcome survey of early intensive behavioral intervention for young children with autism in a community setting. *Autism*, 5(4), 430-441.

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. et Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8 (4), 409-423.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, MA : Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1992). *Ecological systems theory*. Jessica Kingsley Publishers.

Bronfenbrenner, U. (1996). « Le modèle Processus-Personne-Contexte-Temps dans la recherche en psychologie du développement : Principes, applications et implications », dans *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant* (pp. 9-59). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Bronfenbrenner, U. et Ceci, S. J. (1993). « Heredity, environment, and the question "How?": A first approximation », dans *Nature, nurture & psychology* (pp. 313-324). Washington : American Psychological Association.

Bronfenbrenner, U. et Morris, P. A. (1998). « The ecology of developmental processes », dans Lerner, R. M. (dir.), *Handbook of Child Psychology, 5^e édition, Volume 1* (pp. 993-1028). New York : Wiley.

Bristol, M. M. et Gallagher, J. J. (1986). « Research on fathers of young handicapped children: Evolution, review and some future directions », dans J. J. Gallagher et P. M. Vietze, *Families of Handicapped Persons: Research, Programs and Policy Issues* (pp. 81-10). Baltimore : Paul H. Brooks.

Bruchon-Schweitzer, M. (2001). Concepts, stress, coping - Le coping et les stratégies d'ajustement face au stress. *Recherche en soins infirmiers*, 67, 68-83.

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). « Les stratégies d'ajustement ou coping dans les transactions entre l'individu et l'environnement », dans *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes* (pp. 352-389). Paris : Dunod.

Calohan, C. J. et Peeler, C. M. (2007). « Autistic Disorder », dans B. A. Thyer et J. S. Wodarski (dir.), *Social Work in Mental Health : An evidence-based approach* (pp. 53-73). Hoboken, NJ : John Wiley & Sons.

Cappe, É., Bobet, R. et Adrien, J. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201-246.

Carbonneau, F. et Rousseau, A. (2012). *L'autisme : du choc à l'espoir. Un guide pour les parents*. Montréal : Chenelière éducation.

Carignan, L. (2011). « Principales approches en travail social », dans D. Turcotte et J.-P. Deslauriers (éds.) *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle*. Collection travail social, Presses de l'Université Laval.

Carney, R. M., Wolpert, C. M., Ravan, S. A., Shahbazian, M., Ashley-Koch, A., Cuccaro, M. L. et Pericak-Vance, M. A. (2003). Identification of Me CP2 mutations in a series of females with autistic disorder. *Pediatric neurology*, 28(3), 205-211.

Ceci, S. J., et Hembrooke, H. A. (1995). « A bioecological model of intellectual development », dans Moen, P., Glen H., Elder, J. et K. Luscher (dir.), *Examining lives in context*. American Psychological Association.

Center for Disease Control and Prevention. (2012). Community Report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring (Addm) Network. *Prevalence of Autism Spectrum Disorders (Asds) Among Multiple Areas of the United States in 2008*, 65(3), 1-23.

Chamberland, C. et Beaudry, J. (1989). « Émergence du paradigme écologique et étude des mauvais traitements envers les enfants », dans R. Tessier (dir.), *Pour un paradigme écologique* (pp. 211-246). Montréal : Édition Hurtubise

Chatenoud, C. (2014). *Influence du processus d'évaluation diagnostique chez les jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique sur le vécu et l'adaptation des parents*. Actes du XXI^e congrès. Québec : AIRHM.

Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Paquet, A. (2014). *La Famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Montréal : Éditions Nouvelles.

Chossy, J. F. (2003). La situation des personnes autistes en France. *Besoins et perspectives*. Repéré à <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000590/0000.pdf>.

Collège des médecins du Québec et Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme : L'évaluation clinique*. Lignes directrices. Montréal.

Compagnon, P. (2014). « Neuro-sciences et autisme », dans *À la découverte de l'autisme* (pp. 37-42). Paris : Dunod.

Courcy, I. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.

CRDITED (2015). *Trouble du spectre de l'autisme*. Repéré à <http://www.crdited02.qc.ca/index.php?page=clienteleTroubleSpectreAutisme&clientele>

Crnic, K. A., Gaze, C. et Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development*, 14(2), 117-132.

Curran, A. L., Sharples, P. M., White, C. et Knapp, M. (2001). Time costs of caring for children with severe disabilities compared with caring for children without disabilities. *Developmental medicine and child neurology*, 43(8), 529-533.

Dabrowska, A. et Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.

Deslauriers, J. P. (1991). *Recherche qualitative: guide pratique*. McGraw-Hill.

Dailly, F. et Goussé, V. (2011). Adolescence et parentalité dans les troubles du spectre autistique: comment font face les parents? *Pratiques psychologiques*, 17(4), 329-340.

Davis, N. O. et Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(7), 1278-1291

Degangi, G. A., Berinbauer, C., Roosevelt, J. D., Porges, S. et Greenspan, S. (2000). Prediction of preschool problems at three years in children experiencing disorders of regulation during infancy. *Infant Mental Health Journal*, 21(3), 156-175.

Denis, J. (2013). *Être parent d'un enfant autiste: difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle*. Université du Québec à Chicoutimi, mémoire de maîtrise en travail social.

Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Dunn, M. (2014). « Les parents d'enfants ayant un TSA au Québec. Portrait de la situation » dans C. des Rivières-Pigeon, et I. Courcy (dir.), *Autismes et TSA. Quelles réalités pour les parents au Québec* (pp. 11-30). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Dominic, K. C, Davis, N. O. Lainhart, J., Tager-Flusberg, H. et Folstein, S. (2007). Atypical behaviors in children with autism and children with a history of language impairment. *Research in Developmental Disabilities*, 28(2), 145-16

Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps : Maternal perceptions. *American Journal of Mental Retardation*, 92(6), 502-509.

Drapeau, S. (2008). « L'approche bioécologique du développement humain », dans G. M. Tarabulsy *et al.* (dir.), *L'évaluation psychosociale auprès de familles vulnérables* (pp. 11-31). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Dumas, J. E., Wolf, L. C, Fisman, S. N. et Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2(2), 97-110

Dumont, M. (2001). « Les stratégies adaptatives », dans M. Dumont et B. Plancherel (dir.), *Stress et adaptation chez l'enfant* (pp. 9-26). Québec : Presses de l'Université du Québec.

Durkin, M.S , C.J, Newschafter, L-C, Lee, C.M, Cunniff et J-L, Daniels (2008). Advanced parental age and the risk of autism spectrum disorder. *American journal of epidemiology*, 168(11), 1268-1276.

Eaves, L. C. et Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(4), 739-747.

Fédération québécoise de l'Autisme (2015). *L'autisme ou le trouble du spectre de l'autisme*. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/tsa/histoire-de-lautisme-au-quebec.html>

Fédération québécoise de l'autisme. (2016). Le trouble du spectre de l'autisme. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/nos-actions/nos-communiques/2016/40-ans.html>

Folkman, S. et Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of personality and social psychology*, 48(1), 150.

Folkman, S. et Lazarus, R. S. (1988). The relationship between coping and emotion: Implications for theory and research. *Social science & medicine*, 26(3), 309-317.

Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological medicine*, 29(4), 769-786.

Fombonne, E. (2010). *Environnemental risk factors for autism: evidence from epidemiology*. Présentation orale au congrès de l'association Autisme-Europe.

Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatte, M. L. et Dunlap, G. (2002). We can't expect other people to understand : Family perspectives on problem behavior. *Exceptional Children*, 68(4), 437-450.

Freedman, R. I., Litchfield, L. C. et Warfield, M. E. (1995). Balancing work and family: Perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society*, 76(8), 507.

Gardou, C. (2002). *Professionnels auprès des personnes handicapées, Tome 4*. Paris : Éres.

Garcin, N. et Moxness, K. (2013). Le DSM-5: l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement. *Revue du CNRIS: magazine scientifique et professionnel*, 5(1), 4-11.

Girard, K., Miron, J. M. et Couture, G. (2014). Le développement du pouvoir d'agir au sein des relations parents-professionnels en contexte d'intervention précoce. *Phronesis*, 3(3), 52-62.

Golse, B. (2013). *Mon combat pour les enfants autistes*. Paris : Odile Jacob.

Goussot, T., Auxiette, C. et Chambres, P. (2012). Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-psychologiques, Revue psychiatrique*, 170(7), 456-460

Gouvernement du Canada. (2016). Pour les professionnels du Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA). Repéré à : <https://www.canada.ca/fr/santepublique/services/maladies/trouble-spectre-autistique-tsa.html>

Gray, D. E. et Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18(2), 83-93.

Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.

Graziani, P. et Swendsen, J. (2004). *Le stress*. Paris: Nathan.

Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749.

Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., & Hill, C. (2010). Using matched groups to explore child behavior problems and maternal well-being in children with Down syndrome and autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(5), 610-619.

Hahaut V., Castagna M. et Vervier J. F. (2002). Autisme et qualité de vie des familles. *Louvain Médical*, 121(3), 20-30.

Hartmann, A. (2008). Les orientations nouvelles dans le champ du coping. *Pratiques psychologiques*, 14(2), 285-299.

Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2(3), 149-160.

Hastings, R. P. (2003). Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability*, 47, 231-237.

Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.

Hébert, L. (2014). *Modelage parental des stratégies d'adaptation chez les enfants victimes d'agression sexuelle*. Mémoire de maîtrise. Université du Québec à Montréal, Montréal.

Hecimovic, A. et Gregory, S. (2005). « The evolving role, impact, and needs of families », dans D. Zager (dir.), *Autism spectrum disorders : Identification, education, and treatment*, 3^e édition (p. 111-142). Londres : Routledge.

Henderson, D. et Vanderberg, B. (1992). Factors influencing adjustment in the families of autistic children. *Psychological Reports*, 71, 167-171.

Hessel, L. (2003). « Le mercure et les vaccins », dans J.-L. Binet et R. Ardaillou (dir.). *Bulletin de l'Académie nationale de médecine* (p. 1501-1510). Paris : Académie nationale de médecine.

Higgins, D. J., Bailey, S. R. et Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137.

Hornby, G. (1995). Fathers' views of the effects on their families of children with Down syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 4(1), 103-117.

Institut national de santé publique du Québec. (2017). Surveillance du trouble du spectre de l'autisme du Québec. Bureau d'informations et d'études en santé des populations

Joly, F. (2008). Les signes psychomoteurs précoces de l'autisme. *Contraste*, 1, 179-198.

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S. et Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Family, Systems & Health*, 29(3), 232-252.

Juhel, J.C. et Héroult, G. (2003). La personne autiste et le syndrome d'Asperger. Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université Laval

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2(3), 217-250.

Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., Cheon, K. A., Kim, S.J., Kim, Y.K., Lee, H., Song, D.H. et Grinker, R.R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American journal of psychiatry*, 168(9), 904-912.

Kubler-Ross, E. et Kessler, D. (2009). The five stages of grief. Repéré à <https://grief.com/the-five-stages-of-grief/>

Kuhlthau, K., Orlich, F., Hall, T. A., Sikora, D., Kovacs, E. A., Delahaye, J. et Clemons, T. E. (2010). Health-related quality of life in children with autism spectrum disorders: Results from the autism treatment network. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(6), 721-729.

Kuhn, J. C. et Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *American Journal of Orthopsychiatry*, 76, 564-575.

Kutscher, M. L. (2009). *Les enfants atteints de troubles multiples*. Montréal : Chenelière Éducation.

Lazarus, R. S. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer publishing company.

Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.

Lazarus, R. S. (1996). « The role of coping in the emotions and how coping changes over the life course », dans *Handbook of emotion, adult development, and aging* (pp. 289-306).

Folkman, S. et Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of personality and social psychology*, 54(3), 466.

Lanovaz, M. J., Robertson, K. M., Soerono, K. et Watkins, N. (2013). Effects of reducing stereotypy on other behaviors: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1234-1243.

Lecavalier, L., Leone, S. et Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.

Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., et al. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(4), 227-239.

Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B. et Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(6), 1147-1160.

Lemay, M. (2004). « Les problèmes soulevés par le diagnostic différentiel », dans M. Lemay, (dir.), *L'autisme aujourd'hui* (p. 229-249). Paris : Odile Jacob.

Mansell, W. et Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*, 8(4), 387-407.

Mayer, R. et Deslauriers, J. P. (2000). « Quelques éléments d'analyse qualitative: l'analyse de contenu, l'analyse ancrée, l'induction analytique et le récit de vie », dans R. Mayer, F. Ouellet, M. C. Saint-Jacques et D. Turcotte, *Méthodes de recherche en intervention sociale* (p. 159-189). Montréal : Chenelière.

Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M. C. et Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.

Mayer, R. et Saint-Jacques, M. C. (2000). « L'entrevue de recherche », dans Mayer et Deslauriers (dir.), *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 115-133). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin.

Meadan, H., Halle, J. W. et Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Council for Exceptional Children*, 77(1), 7-36.

Métraiiller Al-Sayegh, J. (2006). Mourir avant de naître. *Soins infirmiers*, 10, 54-56.

Miles, M. B. et Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Paris : De Boeck Supérieur.

Monat, A. et Lazarus, R. S. (1991). *Stress and coping: An anthology*. New York : Columbia University Press.

Montes, G. et Halterman, J. S. (2007). Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population-based study. *Pediatrics*, 119(5), 1040-1046.

Morasse, K. (2016). *Le spectre autistique. Autisme, Asperger, TED, TSA : Comment s'y retrouver*. Association québécoise des neuropsychologues du Québec.

Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M. et Tassé, M. J. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96.

Mottron, L., Bouvet, L., Bonnel, A., Samson, F., Burack, J. A., Dawson, M. et Heaton, P. (2013). Veridical mapping in the development of exceptional autistic abilities. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 37(2), 209-228.

Mottron, L. (2012). L'autisme, une différence plus qu'une maladie. *Cerveau et psycho*, 51, 21-25.

Milcent, C. (1991). *L'autisme au quotidien*. Paris : Odile Jacob.

Miles, J. H. (2011). Autism spectrum disorders a genetics review. *Genetics in Medicine*, 13(4), 278-294.

Misés, R. et Grand, P. (1997). *Parents et professionnels devant l'autisme*. Paris : CTNERHI.

Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E. et Reynolds, A. M. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annual Review of Public Health*, 28, 235-258.

Noiseux, M. (2008). Portrait épidémiologique des TED chez les enfants du Québec. *L'Express, printemps 2009*, 28-30.

Noiseux, M. (2009). *Surveillance des troubles envahissants du développement chez les enfants de 4 à 17 ans de la Montérégie, 2000-2001 à 2007-2008*. Direction de santé publique, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie.

Noiseux, M. (2014). Prévalence des troubles du spectre de l'autisme: la Montérégie en tête de peloton. *Périscope*, 47. Repéré à http://docplayer.fr/74578-Tsa-et-neurotypique-mieux-se-comprendre-guide-pour-comprendre-le-fonctionnement-de-la-personne-ayant-un-trouble-du-spectre-de-l-autisme.html#show_full_text

Noiseux, M. (2015). *Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps*. Portfolio thématique. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population.

Noris, S. (2006). *L'autisme infantile au Canada : Questions relatives à l'intervention comportementale*. Bibliothèque du parlement. Service d'information et de recherche parlementaire.

Ornstein, N. O. et Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders : Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1278-1291.

Osterling, J. A., Dawson, G. et Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and psychopathology*, 14(02), 239-251.

Ouellet, F. et Saint-Jacques, M.-C. (2000). « Les techniques d'échantillonnage », dans R. Mayer, M.-C. Saint-Jacques et D. Turcotte (Eds.), *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Montréal : Gaëtan Morin.

Pagetti Vivanti, D. (2004). Les besoins des personnes autistes et de leur famille. *Revue TED sans frontières. Numéro hors-série*, 48-50.

Parquet, P. J., Bursztein et Golse, B. (1990). *Soigner, éduquer l'enfant autiste*. Paris : Mexico : Masson.

Paulhan, I. et Bourgeois, M. (1998). « Le coping : Variable cognitivo-comportementale modérant la relation stress-détresse », dans *Stress et coping* (pp. 40-61). Paris: Presses Universitaires de France.

Paul, R., Green, G. et Welniak, E. (1992). The impact of demographic, social and economic change on the distribution of income, *Studies in the Distribution of Income*, U.S. Department of Commerce, Bureau of the Census, Current Population Reports, Series. 183(60) 11-30

Peeters, T. (1994). *Autisme : la forteresse éclatée*. Paris : Aid autism.

Pelchat, D., Lefebvre, H. et Levert, M. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations*, 3.

Perry, A. et Condillac, R. (2003). *Evidence-based practices for children and adolescents with Autism Spectrum Disorders: Review of the literature and practice guide*. Toronto, Ontario: Children's Mental Health Ontario.

Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28.

Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226.

Pottie, C. G. et Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855.

Pouliot, E., Turcotte, D. et Monette, M. L. (2009). La transformation des pratiques sociales auprès des familles en difficulté : du « paternalisme » à une approche centrée sur les forces et les compétences. *Service social*, 55(1), 17-30.

Rao, P. A. et Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior modification*, 33(4), 437-451.

Raja, M., Azzoni, A. et Frustaci, A. (2011). Autism spectrum disorders and suicidality. *Clinical practice and epidemiology in mental health*, 7, 97.

Ritvo, E. R et Laxer, G. (1997). *Autisme : La vérité refusée*. Handicaps et Réadaptation. Simep Edition.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(7), 1609-1620.

Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. et Geffken, G. (1990). Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of clinical child psychology*, 19(4), 371-379.

Rogé, B., Chabrol, H et Unsaldi, I (2009). Le dépistage précoce de l'autisme : Quelle faisabilité? *Enfance*, 27-40.

Rogé, B. (2008). *Autisme : comprendre et agir*. Paris : Dunod.

Rogé, B. (2012). « Les interventions cognitive-comportementales auprès des enfants et des adolescents atteints de troubles du spectre autistique », dans L. Turgeon et S. Parent (Eds.), *Intervention cognitivo-comportementale auprès des enfants et des adolescents. Tome 2 – Troubles de comportement* (pp. 113-144). Québec : Presses de l'Université du Québec

Ronald, A. et Hoekstra, R. A. (2011). Autism spectrum disorders and autistic traits: a decade of new twin studies. *American Journal of Medical Genetics Part B: Neuropsychiatric Genetics*, 156(3), 255-274.

Rosenhan, D. L. et Seligan, M. E. P. (1984). *Abnormal psychology*. New York : Norton.

Schmidt, R. J., Tancredi, D. J., Ozonoff, S., Hansen, R. L., Hartiala, J., Allayee, H. et Hertz-Picciotto, I. (2012). Maternal periconceptional folic acid intake and risk of autism spectrum disorders and developmental delay in the CHARGE (CHildhood Autism Risks from Genetics and Environment) case-control study. *The American journal of clinical nutrition*, 96(1), 80-89.

Sénéchal, C. et C, des Rivières-Pigeon (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, XXXIV (1), 245-260.

Siklos, S. et Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 921-933.

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T. et Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.

Simonnot A.-L. et Mazet, P. (1996). Les tout premiers troubles susceptibles de précéder l'apparition d'un syndrome d'autisme infantile : perspectives nouvelles. *Perspectives psychiatriques*, 35(1), 23-27.

Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S. et Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of autism and developmental disorders*, 38(5), 876.

Suls, J. et Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: a meta-analysis. *Health psychology*, 4(3), 249.

Surén, P., Roth, C., Bresnahan, M., Haugen, M., Hornig, M., Hirtz, D. et Schjølberg, S. (2013). Association between maternal use of folic acid supplements and risk of autism spectrum disorders in children. *Jama*, 309(6), 570-577.

Swensen, A. R., Birnbaum, H. G., Secnik, K., Marynchenko, M., Greenberg, P. et Claxton, A. (2003). Attention-deficit/hyperactivity disorder: increased costs for patients and their families. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 42(12), 1415-1423.

Szatmari, P. (1991). Asperger's syndrome : Diagnosis, treatment, and outcome. *Psychiatry clinic of North America*, 14, 81-93.

Taylor, B. A. et Fisher, J. (2010). Three important things to consider when starting intervention for a child diagnosed with autism. *Behavior analysis in practice*, 3(2), 52.

Tetreault, M. K. (2002). Creating a shared understanding of institutional knowledge through an electronic institutional portfolio. *Metropolitan Universities*, 13(3), 40-49.

Tétreault, M. K. et Ketcheson, K. A., Creating a shared understanding of institutional knowledge through an electronic institutional portfolio, Metropolitan Universities: An International Forum, 13(3) 40-49.

Tuchman, R., Cuccaro, M. et Alessandri, M. (2010). Autism and epilepsy: historical perspective. *Brain and Development*, 32(9), 709-718.

Turcotte, D. et Deslauriers, J. P. (2011). *Méthodologie de l'intervention sociale personnelle*. Québec : Presses de l'Université de Laval.

Van der Maren, J.-M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.

Veyssière, A., Bernadot, C., Dagot, L. et Goussé, V. (2010). Étude qualitative de l'évolution des stratégies de faire face chez les parents d'adolescents atteints de troubles autistiques. *Pratiques psychologiques*, 16(3), 239-248.

Volkmar, F. R. et Pauls, D. (2003). Autism. *Lancet*, 362, 1133-1141.

Williams, C. et Wright, B. (2010). *Vivre avec le trouble du spectre de l'autisme: stratégies pour les parents et les professionnels*. Montréal : Chenelière Éducation.

Wing, L. (1981). Asperger's Syndrome: A clinical account. *Psychological medicine*, 11, 115-130.

Wing, L. et Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: is the prevalence rising? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 8(3), 151-161.

Wintgens, A. et Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : Résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 377-384.

Wood Rivers, J. et Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism : Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.

Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N. et Speechley, M. (1989). Brief report: Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of autism and developmental disorders*, 19(1), 157-166.

ANNEXE 1
AFFICHE DE RECRUTEMENT

Parents recherchés

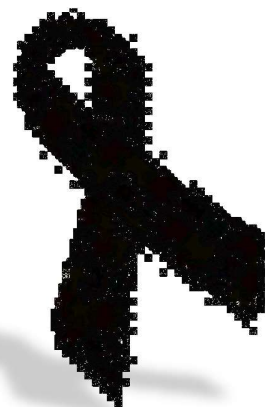


Vous avez ...

- Un enfant ayant reçu le diagnostic de *Trouble du Spectre de l'autisme*;
- Vous habitez au Saguenay- Lac-Saint-Jean;
- Votre enfant a moins de 18 ans et vous en avez la garde complète ou la garde partagée;

Alors, contactez-moi au 418 545-5011 poste 5089 ou par courriel :
kim.vallee-donahue1@uqac.ca

**Le but de cette recherche est d'explorer
le vécu des parents ayant un enfant
diagnostiqué TSA**



Toutes les données sont confidentielles!



**Projet de recherche universitaire en
collaboration avec l'Université du Québec à Chicoutimi**

ANNEXE 2
FICHE SIGNALÉTIQUE

Code : _____

Fiche signalétique

Section 1 : Informations générales

Dans cette section, les questions portent sur vos caractéristiques sociodémographiques afin d'être en mesure de dresser un portrait général des répondants à l'étude. Veuillez cocher la réponse qui correspond à votre situation.

1. Êtes-vous?

- ☐ Un homme
- ☐ Une femme

2. Quel âge avez-vous? _____ ans

3. Quel est votre plus haut niveau de scolarité atteint?

- ☐ Diplôme d'études secondaires
- ☐ Diplôme d'études professionnelles (DEP)
- ☐ Diplôme d'études collégiales (DEC)
- ☐ Certificat universitaire
- ☐ Baccalauréat
- ☐ Maîtrise
- ☐ Doctorat
- ☐ Autres, précisez _____

4. Quel est votre état matrimonial actuel?

- ☐ Célibataire
- ☐ Séparé(e)/divorcé(e)
- ☐ Marié(e)/Conjoint(e) de fait
- ☐ Veuf/veuve

5. Présentement, quelle est votre occupation principale?

- ☐ Emploi à temps plein
- ☐ Emploi à temps partiel
- ☐ Chômage
- ☐ Retraite
- ☐ Étudiant(e) à temps partiel ou à temps plein
- ☐ Congé de maternité ou de paternité
- ☐ Congé de maladie
- ☐ À la maison
- ☐ Autre, précisez _____

6. Combien d'enfants avez-vous? _____

7. Précisez l'âge de chacun de vos enfants et le lieu où il(s) habite(nt) le plus souvent (avec vous ou pas)

	Âge	Demeure avec vous	
Enfant 1	_____	Oui ____	Non ____
Enfant 2	_____	Oui ____	Non ____
Enfant 3	_____	Oui ____	Non ____
Enfant 4	_____	Oui ____	Non ____

Si votre enfant n'habite pas avec vous, veuillez indiquer s'il s'agit d'une garde partagée à côté de la ligne « non ».

8. Quel âge a votre enfant qui a reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme? _____ ans

9. Quel est le sexe de votre enfant qui a reçu un diagnostic de Trouble du Spectre de l'Autisme?

☐ Féminin

☐ Masculin

10. Dans quelle municipalité du Saguenay-Lac-Saint-Jean habitez-vous?

11. Est-ce que votre enfant TSA fréquente une garderie ou un CPE?

☐ Oui

☐ Non

12. Est-ce que votre enfant TSA fréquente un établissement scolaire?

☐ Oui

☐ Non

Merci de votre participation!

ANNEXE 3
GUIDE D'ENTREVUE

CODE : _____

Guide d'entrevue

Cette entrevue semi-dirigée consiste à répondre à des questions ouvertes, portant sur votre vécu en tant que parent d'un enfant ayant un TSA.

Section I : Les questions suivantes portent sur la vie générale de votre famille.

1. Pouvez-vous me parler de votre vie à vous, en général?
 - Vie amoureuse?
 - Vie sociale?
 - Vie de famille idéale?
 - Vie personnelle et professionnelle?
2. Parlez-moi de votre famille de façon générale.
 - Les forces de votre ou de vos enfants?
 - Les faiblesses de votre ou de vos enfants?
3. Quelles sont vos forces et faiblesses en tant que parent?
4. Quelle est votre routine familiale?
 - Comment se passe une journée typique dans votre vie?
5. Comment ça se passe depuis votre accouchement?
 - Si plusieurs enfants, parlez-moi de chaque accouchement.
 - Est-ce que la grossesse s'est bien déroulée?

6. Quelles sont vos principales activités?
 - Passe-temps?
 - Divertissements?
 - Sports?
7. Comment voyez-vous l'avenir de votre famille/de vos enfants?

Section II : Les questions suivantes concernent le diagnostic du TSA.

8. Comment décrieriez-vous la période avant le diagnostic posé?
9. Comment décrieriez-vous la période après le diagnostic posé?
10. Selon vous, le diagnostic a-t-il aidé ou nui à votre état ou à celui de votre enfant?
 - Présence encadrée des soins
 - Démarche d'intervention adaptée ou non
 - Droit à la fréquentation de divers organismes
11. Comment s'est déroulée la rencontre avec le ou les experts lors de l'annonce du diagnostic?
 - Explication en profondeur de la problématique
 - Ambiance
12. Quelles ont été les méthodes d'intervention proposées?
 - Êtes-vous senti impliqué(e) dans la prise de décision?
13. En lien avec l'état de votre enfant, bénéficiez-vous de services? (Soutien formel)
 - Si oui, lesquels?
 - Privés/communautaires/publics
 - Utilité réelle
 - Gouvernement

14. Comment utilisez-vous l'aide extérieure? (soutien informel)

- Familles
- Amis
- Collègues/voisins

15. Quels sont vos commentaires face aux intervenants ou établissements auxquels vous avez eu recours?

Section III : Les questions suivantes concernant l'état général de votre enfant TSA.

16. Quels sont les différents symptômes reliés à votre enfant ayant un TSA?

- Sommeil
- Alimentation
- Routine
- Rigidité
- Comportements agressifs/violents
- Communication
- Affection

17. Dans quelle mesure les symptômes de votre enfant viennent-ils influencer votre vie?

18. Fréquentez-vous des endroits publics avec votre enfant?

- Lesquels?
- Peur ou non du jugement ou du regard des autres

19. Comment décrieriez-vous votre relation avec votre enfant TSA?

Section IV : Les questions suivantes portent sur les réactions et sentiments vécus par les parents à la suite de l'annonce du diagnostic.

20. Comment avez-vous géré l'annonce du diagnostic de TSA de votre enfant?

- En avez-vous parlé à des proches?
- Sentiments vécus / Pensées

21. Comment en avez-vous parlé avec l'enfant concerné?

- Sentiments et réactions vécus
- Compréhension ou non de son état

22. Comment s'est déroulé le retour à la maison après le diagnostic?

- Routine familiale
- Malaise ou évitement du sujet
- Discussion avec les proches

23. Comment envisagez-vous l'avenir de votre enfant?

- Craintes envisagées / Espoirs
- Qui prendra soin de votre enfant plus tard

Section V : Les questions suivantes portent sur les conséquences personnelles, conjugales, familiales, sociales et professionnelles d'avoir un enfant diagnostiqué TSA.

24. Depuis l'apparition des premiers symptômes du TSA, comment décririez-vous votre état de santé physique et psychologique?

- Insomnie / appétit / habitudes de vie
- Maux de tête / troubles gastriques
- Stress / anxiété
- Oublis / difficultés de concentration
- Détresse psychologique / dépression
- Estime de soi / image de soi

25. Comment ça se passe à l'intérieur de votre couple?

- Communication
- Distance/proximité
- Présence ou non de conflits
- Intimité / démonstration d'affection / sexualité
- Partage des tâches

26. Depuis la naissance de votre enfant TSA, avez-vous remarqué des changements au sein de votre famille?

- Routine familiale /organisation de la vie quotidienne
- Partage des tâches
- Relation entre les membres de la fratrie
- Relation avec vos enfants
- Relation avec la famille éloignée

27. Quels sont les comportements et attitudes de vos autres enfants à l'égard de votre enfant ayant un TSA?

28. Comment avez-vous géré la conciliation travail-famille?

- Rapport avec les collègues
- Difficultés rencontrées
- Nombre d'heures de travail
- Actif/non-actif professionnellement

29. Dans quelle mesure avez-vous discuté du diagnostic de votre enfant avec vos collègues ou votre employeur?

- Difficultés rencontrées
- Accommodements
- Souplesse/Rigidité

30. Dans quelle mesure avez-vous modifié vos relations sociales en lien avec le TSA de votre enfant?

- Regard de vos proches/ amis
- Explication de la problématique
- Préjugés
- Isolement social / soutien

31. Dans quelle mesure le diagnostic de votre enfant a-t-il des conséquences financières dans votre famille?

- Perte d'emploi
- Frais liés à l'enfant (matériel, équipement, etc.)
- Traitements/ intervention

Section VI : Les questions suivantes portent sur les stratégies d'adaptations utilisées suite à l'annonce du diagnostic de votre enfant.

32. Quels sont les moyens que vous avez utilisés pour faire face aux comportements ou aux symptômes de votre enfant?

33. Comment gérez-vous votre état de stress depuis l'annonce du diagnostic?

- Sports
- Méditation
- Spiritualité
- Discussion avec des proches / intervenants

34. Y a-t-il des événements qui vous aident à surmonter cette épreuve?

- Investissement travail/école
- Thérapie
- Fréquentation de groupes de soutien
- Religion / Spiritualité

35. Quels ont été les moyens que vous avez utilisés pour faire face à l'annonce du diagnostic?

- Les jours suivants
- Maintenant /futur

36. Quelles sont les stratégies qui vous permettent de vous adapter à votre enfant ayant un TSA?

37. Les moyens et les stratégies que vous utilisez ont-ils changés au fil du temps? De quelle façon se sont-ils modifiés?

Merci de votre temps et de votre participation à ce projet de recherche.

ANNEXE 4
FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT
CONCERNANT LA PARTICIPATION

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT CONCERNANT LA PARTICIPATION

Section 1 : Titre du projet de recherche

Le vécu des parents ayant un enfant souffrant du trouble du spectre de l'autisme au Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Section 2 : Responsable(s) du projet de recherche

2.1 Étudiante-chercheure

Kim Vallée-Donahue
Étudiante à la maîtrise en travail social
Unité d'enseignement en travail social
Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)
Téléphone : 819 371-4331
Courriel : kim.vallee-donahue1@uqac.ca

2.2 Directrice de recherche

Eve Pouliot
Unité d'enseignement en travail social
Département des sciences humaines
Université du Québec à Chicoutimi (UQAC)
Téléphone : 418 545-5011 poste 5089
Courriel : Eve_pouliot@uqac.ca

Section 3 : Préambule

Nous sollicitons votre participation dans le cadre du projet de recherche de Madame Kim Vallée-Donahue, étudiante à la maîtrise en travail social. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce formulaire d'information et de consentement, veuillez prendre le temps de lire, comprendre et considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire a pour but de vous expliquer les objectifs du projet de recherche, son déroulement ainsi que les avantages et les inconvénients associés à votre participation. Ce formulaire peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à l'étudiante-chercheuse responsable du projet et à lui demander de vous expliquer tout mot ou renseignement qui n'est pas clair pour vous.

Section 4 : Nature, Objectifs et déroulement du projet de recherche

Sous-section 4.1 : Description du projet de recherche

Cette présente recherche a pour but de décrire le vécu des parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme au Saguenay-Lac-Saint-Jean.

Sous-section 4.2 : Objectifs spécifiques

- Explorer les réactions et les sentiments vécus par les parents lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant.
- Décrire les conséquences positives et négatives du TSA sur leur vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle.
- Documenter les stratégies d'adaptation que les parents mettent de l'avant à la suite de l'annonce d'un tel diagnostic.

Sous-section 4.3 : Déroulement du projet de recherche

Votre participation à cette recherche vous engage à faire une seule entrevue individuelle semi-dirigée avec Madame Kim Vallée-Donahue. Tout au long de cette entrevue, vous aurez à répondre à des questions ouvertes en lien avec les différents objectifs nommés ci-haut. Votre participation à cette recherche ne nécessitera aucune préparation de votre part. L'entrevue devrait durer entre 60 et 90 minutes et sera enregistrée en format audio et retranscrite par la suite sous forme de *verbatim*. Cet enregistrement et cette transcription se feront de façon confidentielle. L'entrevue aura lieu dans un local fermé de l'Université du Québec à Chicoutimi. Il est important de mentionner que votre nom n'apparaîtra sur aucun document ou matériel audio dans le but de préserver votre identité.

Vous devrez aussi remplir une fiche signalétique qui comporte des questions sollicitant des renseignements sur vos caractéristiques sociodémographiques (ex. âge, scolarité, occupation principale). Ces questions seront utilisées par l'étudiante-chercheuse lors de la rédaction de son mémoire afin de dresser un portrait global des participants interviewés. En aucun cas, ces informations ne permettront de vous identifier dans cette recherche. Pour finir, cette recherche tentera de solliciter la participation de 8 à 10 parents afin d'avoir une diversité et une validité dans l'interprétation des résultats.

Section 5 : Avantages, risques ou inconvénients liés au projet de recherche

Il est possible de retirer certains avantages liés à votre participation à ce projet de recherche, mais on ne peut vous l'assurer. En fait, le fait d'y participer vous permettra de verbaliser et de ventiler vos sentiments à l'égard de la problématique en question. De plus, vous contribuerez également à l'accroissement des connaissances scientifiques sur le vécu des parents d'un enfant ayant un TSA. Finalement, vous contribuerez aussi au perfectionnement des intervenants qui pourront mieux comprendre votre vécu.

Dans l'état de nos connaissances actuelles, cette recherche ne devrait pas vous causer de préjudice à vous ou aux membres de votre famille. Néanmoins, le fait de raconter votre histoire pourrait susciter des émotions désagréables. Soyez assuré que si vos émotions prennent beaucoup de place durant l'entrevue, nous pourrions l'interrompre à tout moment et la reporter à un moment plus opportun. Veuillez prendre note qu'avant de commencer l'entrevue, nous vous fournirons une liste des principales ressources d'aide qui pourront vous être utiles au cas où un inconfort serait ressenti après l'entrevue. Nous sommes conscients qu'il n'est jamais facile de parler de nos difficultés, alors c'est pourquoi l'entrevue se fera en une seule rencontre.

Section 6 : Confidentialité des données

Dans le but de respecter l'anonymat et la confidentialité des participants concernés, aucun nom ne sera indiqué sur le formulaire. Chaque participant se verra attribuer un numéro qui sera inscrit sur chaque document à des fins d'analyse. Ces documents seront conservés sous clé dans un classeur du bureau de la directrice de recherche, Madame Eve

Pouliot. Seulement la directrice ainsi que l'étudiante-chercheuse auront accès à ces documents confidentiels. Ils seront conservés en format audio sur une clé USB, selon les règles de l'Université du Québec à Chicoutimi, c'est-à-dire qu'ils seront conservés pour une période de sept ans dans le classeur verrouillé de la directrice. Après ce délai, toutes les données seront détruites en suivant les règles de confidentialité en vigueur. De plus, toutes les informations recueillies, à l'aide de l'entrevue semi-dirigée, seront utilisées à des fins de recherche et de rédaction d'un mémoire de maîtrise. Il est aussi possible que des articles soient rédigés dans des revues scientifiques ou lors de présentations orales. L'étudiante-chercheuse s'assurera qu'aucune information permettant de vous identifier ne soit divulguée. Si au cours de l'entrevue vous décidez de vous retirer, sachez bien que vos réponses ne seront pas analysées puisqu'elles seront détruites immédiatement.

Malgré que la confidentialité soit respectée dans ce projet de recherche, la loi peut obliger l'étudiante-chercheuse à révéler certaines informations à des tiers, par exemple, signaler un abus ou toute situation susceptible de porter atteinte à un mineur en vertu de la *Loi sur la protection de la jeunesse* ou toute autre situation de compromission.

Deux exceptions pourraient faire en sorte que la confidentialité soit brisée soit :

- 1) Dans le cas où la vie du participant (menace ou suicide) ou celle d'une tierce personne serait menacée (menace d'homicides), chapitre P38-001 de la *Loi sur la protection des personnes dont l'état mental représente un danger pour elles-mêmes ou pour autrui*;
- 2) Dans le cas où la sécurité ou le développement d'une personne mineure est ou pourrait être compromise en vertu des paragraphes d et e de l'article 38 de la *Loi sur la Protection de la jeunesse*.

Donc, si de telles situations se produisent lors ou après les entrevues individuelles, l'étudiante-chercheuse avisera les parents qu'elle entrera en contact avec un professionnel de la relation d'aide ou la direction de la protection de la jeunesse afin que ces derniers puissent intervenir rapidement auprès des parents (ou de leurs jeunes) aux prises avec ces réalités.

Section 7 : Participation volontaire et droit de retrait

Veillez prendre note que votre participation à ce projet de recherche est strictement volontaire de votre part. Vous êtes donc libre de refuser d’y participer et vous pouvez également vous retirer de ce projet à n’importe quel moment, sans avoir à vous justifier auprès de l’étudiante-chercheure, et ce, sans qu’il y ait de préjudice à votre égard. Vous avez le droit aussi de refuser de répondre à certaines questions au cours de l’entrevue sans avoir à vous justifier.

Par contre, si vous décidez de vous retirer après que les données aient été analysées et que les codes des participants aient été détruits, notez bien que les données déjà recueillies à votre sujet ne pourront être détruites puisqu’elles seront désormais rendues anonymes lors de la retranscription du fichier audio en *verbatim*. Elles seront donc impossibles à retracer.

Section 8 : Indemnité compensatoire

Dans le cadre de cette recherche, veuillez noter qu’aucune rémunération ou compensation financière ne sera offerte pour votre participation

Section 9 : Personnes-ressources

À n’importe quel moment, vous pouvez demander plus d’informations concernant le déroulement de la recherche. À cette fin, le courriel et le numéro de téléphone de l’étudiante-chercheure ainsi que celui de la directrice de ce mémoire sont disponibles dans la section 2 de ce présent document.

Pour toute question d’ordre éthique concernant votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec la coordonnatrice du Comité d’éthique de la recherche aux coordonnées suivantes : 418-545-5011 porte 4704 ou par courriel au : cer@uqac.ca

Section 10 : Consentement

Consentement du participant

J'ai pris connaissance du formulaire d'information et de consentement et je comprends suffisamment bien le projet pour que mon consentement soit éclairé. Je suis satisfait(e) des réponses à mes questions et du temps que j'ai eu pour prendre ma décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées. Je comprends que je suis libre d'accepter de participer et que je pourrai me retirer en tout temps de la recherche si je le désire, sans aucun préjudice ni justification de ma part. Une copie signée et datée du présent formulaire d'information et de consentement m'a été remise

Nom et signature du participant

Date

Signature de la personne qui a obtenu le consentement si différent du chercheur responsable du projet de recherche.

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

Signature et engagement du chercheur responsable du projet

Je certifie qu'un membre autorisé de l'équipe de recherche a expliqué au participant les termes du formulaire, qu'il a répondu à ses questions et qu'il lui a clairement indiqué qu'il pouvait à tout moment mettre un terme à sa participation, et ce, sans préjudice.

Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au formulaire d'information et de consentement et à remettre une copie signée au sujet de la recherche.

Nom et signature du chercheur responsable du projet de recherche

Date

ANNEXE 5
LISTE DE RESSOURCES D'AIDE

Liste des ressources disponibles à une aide psychologique

Ressources

- | | |
|----------------------|--------------|
| - CLSC de Chicoutimi | 418 543-2221 |
| - CLSC de Jonquière | 418 695-2572 |
| - CLSC de la Baie | 418 544-3381 |
| - CLSC d'Alma | 418 669-2000 |

Psychologues et Travailleurs sociaux

Chicoutimi

- | | |
|------------------------|--------------|
| - Evelyne Dumas | 418 820-1400 |
| - Gilbert Tanguay | 418 698-4160 |
| - Marie-Claude Laberge | 418 815-3167 |
| - Sophie Turcotte | 418 817-6428 |
| - Yves Paquin | 418 696-3485 |
| - Sonia Gagnon (T.S) | 418 592-7886 |

Jonquière

- | | |
|-------------------|--------------|
| - Karine Cloutier | 418 376-1020 |
| - Nathalie Simard | 418 542-0212 |

Alma

- | | |
|-----------------|--------------|
| - Adam Bouchard | 418 769-0320 |
| - Lynn Potvin | 418 487-2570 |

La Baie

- Chantal Hivington 581 234-1291

Ressources communautaires

- La Maisonnée d'Évelyne
546, boulevard Talbot, Chicoutimi G7H 4A5
418 543-5822
Services de répit, de soutien et d'accompagnement pour les personnes ayant une D.I,
TED ou un TSA
- CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean (CRDI-TED)
766 rue du Cénacle, Chicoutimi G7H 2J2
418 549-4003
Atelier et centre d'activités de jour du Cénacle (DITSA)

Ou

400 boulevard Champlain Sud, Alma
418 662-3447

En tout temps, il est important de joindre le 8-1-1 (Info-Social) si une urgence s'impose.

ANNEXE 6
CERTIFICATION ÉTHIQUE



Comité d'éthique de la recherche
Université du Québec à Chicoutimi

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains 2* (2014) et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

De plus, les membres jugent que ce projet rencontre les critères d'une recherche à risque minimal.

Responsable(s) du projet de recherche :	<i>Madame Kim Vallée-Donahue, Étudiante Maîtrise en travail social, UQAC</i>
Direction de recherche :	<i>Madame Ève Pouliot, Professeure Département des sciences humaines et sociales, UQAC</i>
Projet de recherche intitulé :	<i>Le vécu des parents ayant un enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme au Saguenay-Lac-St-Jean</i>
No référence du certificat :	<i>602.552.01</i>
Financement :	<i>N/A</i>

La présente est valide jusqu'au 30 septembre 2017.

Rapport de statut attendu pour le 31 août 2017 (rapport final).

N.B. le rapport de statut est disponible à partir du lien suivant : <http://recherche.uqac.ca/rapport-de-statut/>

Date d'émission initiale de l'approbation : *7 mars 2017*

Date(s) de renouvellement de l'approbation :

Nicole Bouchard,
Professeure et présidente